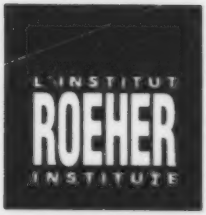
POUVOIR CHOISIR

Un examen du financement individualisé et du courtage de services tels que mis en œuvre par la Community Living Society



93-02384/

© 1992 par l'Institut Roeher

Tous droits réservés. La reproduction d'un extrait quelconque de ce livre, par quelque procédé que ce soit, tant électronique que mécanique, en particulier par photocopie ou par microfilm, ou par quelconque procédé d'enregistrement, est interdite sans l'autorisation écrite de l'éditeur.

Données de catalogage avant publication (Canada)

Vedette principale au titre:
Pouvoir choisir : un examen du financement individualisé et du courtage de services tels que mis en œuvre par la Community Living Society

Traduction de : Power to choose.
ISBN 0-920121-87-X

1. Community Living Society. 2. Handicapés, Services aux — Colombie-Britannique — Vancouver. 3. Community Living Society — Finances. I. Institut G. Allan Roeher.

HV1559.C2P614 1990 362.4'048'0971133 C90-095053-6

L'Institut Roeher
Édifice Kinsmen, Université York
4700, rue Keele, North York (Ontario)
Canada M3J 1P3 (416) 661-9611

Directeur de l'Institut et directeur du projet :	Marcia H. Rioux
Recherchiste principal :	Michael Bach
Recherchistes - Conseillères :	Melody Hessing
	Suzanne Peters
Traduction :	Danielle Reitzes
Directrices de la rédaction :	Laura Code
	Giovanna Heffernan
Éditique :	Crackerbox Productions

L'Institut Roeher

Institut national canadien pour l'étude des politiques sociales touchant les personnes qui présentent un handicap intellectuel.

L'Institut Roeher s'est fixé les deux objectifs suivants:

- identifier et anticiper les tendances susceptibles de faciliter la présence, la participation et la contribution, au sein de la communauté, des personnes qui présentent un handicap intellectuel;
- encourager l'échange d'idées dans le but de développer de nouvelles façons de percevoir la personne qui présente un handicap intellectuel.

L'Institut dirige et parraine toute une gamme d'activités de recherche portant principalement sur la politique sociale et le financement des programmes publics, les programmes sociaux innovateurs et l'élaboration de nouvelles politiques. Il offre, à travers le Canada, des programmes et du matériel de formation concernant divers sujets, tels l'éducation intégrée, l'appui à l'emploi et les alternatives aux procédés aversifs de modification du comportement. Son Service national d'information et de ressources — bibliothèque, service de publication et distribution, location ou vente de matériel audiovisuel, réseau informatisé — permet à l'Institut de mettre à la portée du public, des professionnels et des groupes d'action communautaires des renseignements à jour dans le domaine du handicap intellectuel. L'Institut publie aussi **entourage,** un magazine trimestriel.

L'Institut Roeher est parrainé par l'Association canadienne pour l'intégration communautaire, une organisation bénévole qui regroupe plus de 400 associations locales et 12 associations provinciales et territoriales œuvrant pour le bien-être des personnes qui présentent un handicap intellectuel.

Pour de plus amples renseignements concernant l'Institut Roeher, communiquez avec nous à l'adresse suivante:

4700, rue Keele, Édifice Kinsmen,
Université York,
North York (Ontario)
Canada
M3J 1P3
(416) 661-9611

Table des matières

PRÉFACE ix

INTRODUCTION 15

Chapitre 1
SYSTÈME D'ÉVALUATION 23

OBJECTIF : AUTODÉTERMINATION, AUTONOMIE ET DIGNITÉ 24

LA POSSIBILITÉ DE PRENDRE DES DÉCISIONS 26

LES PROCÉDURES DE PRISE DE DÉCISIONS 37

CRITÈRES RELATIFS AUX POSSIBILITÉS DE PRENDRE DES DÉCISIONS 47

Chapitre 2
ACCÈS AUX RESSOURCES DE PLANIFICATION 53

RÉSULTATS 54

PLANIFICATION CENTRÉE SUR LES BÉNÉFICIAIRES 55

PLANIFICATION AUTONOME ET AIDE À LA NÉGOCIATION 56

ARBITRAGE DES CONFLITS 59

LE BESOIN POUR UNE AIDE CONTINUE À LA PLANIFICATION 61

VARIATIONS IMPORTANTES DANS L'ACCÈS AU COURTAGE DE SERVICES 62

RÉSUMÉ 68

Chapitre 3
L'ACCÈS AUX RESSOURCES FINANCIÈRES SELON LES BESOINS INDIVIDUELS 71

RÉSULTATS 74

VARIATIONS DANS L'ACCÈS – L'AFFECTATION DE FONDS SELON LES BESOINS 74

PLUS GRANDE FLEXIBILITÉ AVEC UN FINANCEMENT INDIVIDUALISÉ COMPLÈTEMENT MIS EN ŒUVRE 76

RÉSUMÉ 78

Chapitre 4
RESPONSABILITÉ ENVERS LES BÉNÉFICIAIRES 81
RÉSULTATS 81
POUVOIR CONTRACTUEL 81
RESPONSABILITÉ ACCRUE DU FOURNISSEUR DE SERVICES 88
REDDITION DE COMPTES 91
AISANCE DE TRANSFÉRABILITÉ 92
RÉSUMÉ 95

Chapitre 5
CHOIX RELATIFS AUX SOUTIENS EXISTANTS AU SEIN DE LA COMMUNAUTÉ 97
RÉSULTATS 98
ENCOURAGER LA CRÉATION DE CHOIX 98
FACILITER LA CRÉATION DE RESSOURCES 99
ACCÈS AUX SERVICES GÉNÉRIQUES 101
SÉPARATION DES SERVICES DE SOUTIEN 102
RÉSUMÉ 103

Chapitre 6
RECONNAÎTRE L'IMPORTANCE DE LA FAMILLE ET DES AMIS ET LEUR ACCORDER UN CERTAIN POUVOIR 105
RÉSULTATS 106
UTILISATION DES CONNAISSANCES DE LA FAMILLE ET DES AMIS 106
POUVOIR ACCRU DANS LES PRISES DE DÉCISIONS 108
RÉSUMÉ 112

Chapitre 7
APPLICABILITÉ AUX AUTRES SECTEURS 115
PAUVRETÉ 117
PROBLÈMES 117
APPLICABILITÉ 118

SERVICES DE SOUTIEN COMMUNAUTAIRES 118
PROBLÈMES 118
APPLICABILITÉ 120
STRUCTURE JURIDIQUE POUR LES PRISES DE DÉCISIONS 123
PROBLÈMES 123
APPLICABILITÉ 126
RÉSUMÉ 127

Chapitre 8
CONCLUSION 135

APPENDICES 153

A. MÉTHODOLOGIE DE L'ÉTUDE 153

B. ORGANIGRAMME DE LA *COMMUNITY LIVING SOCIETY* 158

C. ÉTABLIR LES COÛTS DU PLAN GÉNÉRAL DE SERVICES 159

D. RELATION ENTRE LE FINANCEMENT INDIVIDUALISÉ ET LE RÉGIME D'ASSISTANCE PUBLIQUE DU CANADA 163

E. HISTOIRE DE LA MISE EN ŒUVRE DU SERVICE DE COURTAGE ET DU FINANCEMENT INDIVIDUALISÉ 192

RÉFÉRENCES 220

PRÉFACE

Le début des années 90 au Canada est une époque pleine de promesses pour les gens habituellement défavorisés en raison de l'étiquette de handicapé intellectuel. Les années 70 ont vu l'adoption d'une nouvelle philosophie de « normalisation ». Selon ce concept de normalisation, les personnes qui présentent un handicap intellectuel devraient mener une vie se rapprochant le plus possible de celle des autres membres de la communauté. Au cours des années 80, la normalisation a engendré la remise en question de l'efficacité des milieux ségrégés, des écoles, des salles de classes séparées et de divers autres programmes thérapeutiques alors utilisés.

Lors des années 80, certains événements ont eu des répercussions importantes sur la vie de personnes présentant un handicap intellectuel. Les clauses des Droits à l'égalité de la *Charte canadienne des droits et libertés* sont entrées en vigueur en 1985. Ces dispositions garantissent explicitement les droits des personnes présentant un handicap intellectuel et ceux de beaucoup d'autres groupes défavorisés. Au cours de cette décennie, les lois fédérales et provinciales sur les droits de la personne ont mis les personnes présentant un handicap intellectuel sur la liste de groupes contre lesquels la discrimination est interdite dans l'accès aux services, au logement et au travail.

En 1986, la province du Nouveau-Brunswick a apporté une modification à la Loi scolaire en vertu de laquelle tous les enfants, y compris les enfants qui présentent un handicap intellectuel, peuvent fréquenter l'école de leur quartier et assister aux classes avec les autres enfants de leur âge. Partout au pays, des conseils scolaires éclairés ont ouvert les salles de classe à des enfants qui présentent de graves handicaps. Dans certaines provinces, on a même expérimenté la fréquentation des établissements d'enseignement supérieur. Par exemple, en Alberta, une université a ouvert ses portes à des étudiants présentant un handicap intellectuel. Un centre universitaire en Ontario a accueilli des étudiants présentant un handicap intellectuel qui, avant la création de ce programme, n'auraient jamais pu imaginer avoir la possibilité d'étudier.

En Nouvelle-Écosse, un programme de soins innovateur a été créé pour un petit garçon dont le seul choix aurait été de passer sa vie en établissement hospitalier. De nouveaux projets d'aide au travail ont été mis sur pied dans plusieurs communautés.

À Terre-Neuve, on a décerné un prix à un programme pour son efficacité à trouver de véritables emplois avec de véritables salaires pour des personnes présentant un handicap intellectuel qui, autrement, n'auraient jamais connu la satisfaction qu'apporte le travail.

Plusieurs provinces ont lancé des réformes promettant la fermeture de leurs institutions, car elles se sont rendu compte qu'on ne peut mener une vie enrichissante, saine et pleine de satisfactions qu'en vivant au sein de sa communauté.

Nous serions taxés d'optimisme naïf, si nous oubliions qu'il nous reste encore quelques dures réalités à affronter. Au Canada, plus de 20 000 personnes présentant un handicap intellectuel vivent en institution et la plupart des gouvernements ne se sont pas encore engagés à réunir les fonds nécessaires à leur politique d'intégration. La plus grande partie des Canadiens présentant un handicap intellectuel ont des revenus très inférieurs au seuil de pauvreté; il s'en faut de beaucoup pour que leurs besoins soient satisfaits. La plupart des adultes qui présentent un handicap intellectuel travaillent encore dans des milieux ségrégés et touchent des salaires très inférieurs au salaire minimum garanti, et cela en dépit des garanties de la Charte, des lois sur les droits de la personne et des programmes d'équité en matière d'emploi. La manière dont les programmes d'assistance affectent les fonds empêche les bénéficiaires de choisir leur mode de vie, l'endroit où ils aimeraient vivre, travailler ou se divertir. La carence de soutiens oblige les familles à confier à l'État leur membre handicapé.

Parfois, cela est dû à la difficulté de briser de vieux moules. Certains professionnels sont attachés à des traitements et thérapies traditionnels. Les gouvernements qui ont remanié leurs programmes et leur politique ne sont pas disposés à réformer profondément les systèmes. Le système juridique ne sait comment défendre les droits des personnes présentant un handicap intellectuel. Les parents sont inquiets pour la sécurité et l'avenir de leurs enfants. Les personnes handicapées commencent tout juste à apprendre à faire valoir leurs droits et à exprimer leurs besoins.

Le gouvernement de Colombie-Britannique a été l'un des premiers à décider de fermer ses institutions. Par cette initiative, il a tenté de créer une méthode radicalement différente de celle habituellement utilisée pour le financement de foyers de groupe et autres services. Sous la pression d'un groupe de parents,

le gouvernement a décidé d'examiner de très près ce que les besoins de personnes handicapées pouvaient impliquer lorsque celles-ci quittaient l'établissement. Avec la collaboration des familles, il a été décidé que les besoins ne se limitaient pas au logement, à une nourriture convenable et aux commodités élémentaires de l'existence. Par besoins on entendrait désormais la faculté d'une personne à faire des choix, à décider où et comment elle voudrait vivre et à exercer un contrôle sur les fonds qui lui sont affectés afin d'atteindre ses objectifs. C'était là un projet radical et visionnaire. Cette décision laissait présager les événements politiques et les nouveaux programmes qui suivraient. Le modèle de services qui a été instauré pour permettre aux personnes de contrôler leurs ressources et pour assurer leur participation aux choix touchant leur vie au sein de la communauté a été appelé *courtage de services*.

La présente étude évalue l'efficacité du courtage de services de la Community Living Society de Vancouver dans la réalisation de ses objectifs et dans sa réponse aux besoins des personnes présentant un handicap intellectuel qui essaient de s'intégrer à la communauté en tant que participants à part entière. A certains égards on peut dire que le courtage de services est très efficace, mais sur d'autres plans, il ne l'est pas autant. Le courtage de services a dû manœuvrer dans un système traditionnel de services sociaux et d'assistance financière. Jusqu'à présent, ce système s'est révélé incapable de fournir le soutien nécessaire à une mise en place complète. Toutefois, le modèle nous a montré que nous ne devons pas craindre les grands changements. Nous devons relever les défis et continuer à œuvrer afin de permettre aux personnes présentant un handicap intellectuel de participer à la société. Ce système ne se confine pas simplement à l'amélioration des services. Il va bien au-delà et plaide pour l'égalité, l'auto-détermination, la dignité et les droits du citoyen. Nous ne sommes plus à la recherche de solutions concernant les services, mais nous visons à l'habilitation des personnes étiquetées. Ce sont là les préoccupations des personnes intervenant en faveur d'autres groupes défavorisés. Ce sont là les problèmes sur lesquels le courtage de services a voulu se pencher.

La société canadienne s'est proposé un but en adoptant la Charte des droits et libertés. Ce but consiste à concilier les différences des personnes, élaborer une politique et mettre en œuvre des programmes qui aideront les gens à devenir des

membres productifs de la société et à leur faire sentir qu'ils y sont acceptés. Le gouvernement de la Colombie-Britannique et les auteurs et réalisateurs du courtage de services doivent être félicités pour leurs efforts. Administré par un conseil communautaire, le courtage de services est un système responsable envers les personnes qu'il sert. Au Canada, et dans le monde entier, on observe attentivement son évolution. Bien que la philosophie qui sous-tend le courtage de services soit fixée, les mécanismes et les moyens utilisés pour atteindre ses objectifs continuent à être souples et flexibles. Nous espérons que la présente évaluation constituera pour les gouvernements, les pourvoyeurs de services, les familles et les personnes présentant un handicap intellectuel, une motivation à la désinstitutionnalisation afin de favoriser l'égalité, la dignité et l'autodétermination.

L'Institut Roeher a entrepris de faire cette évaluation parce qu'il s'est donné pour mission d'examiner en quoi la politique sociale peut améliorer la vie des personnes handicapées. Ce modèle de prestation des services comporte un certain nombre de répercussions importantes sur la méthode actuelle de prestation des services. En premier lieu, le courtage de services dépend du financement individualisé qui a lui même des répercussions sur la prestation des services sociaux et des programmes de revenu pour les personnes handicapées. Vous trouverez en annexe, les grandes lignes des répercussions du financement individualisé sur les programmes de revenu. Pour de plus amples renseignements sur les aides financières destinées aux personnes handicapées et leur portée, je recommande aux lecteurs deux ouvrages publiés par l'Institut Roeher : *Le Revenu précaire* et *Pas de refuge dans le besoin.*

En second lieu, il convient de souligner qu'avec ce modèle, le pourvoyeur de services perd le contrôle de la prestation au profit du bénéficiaire. Cela a d'importantes répercussions sur la rationalisation de l'ensemble de la prestation des services et de la prestation des avantages de revenus en nature. Ce modèle a en outre la capacité de mettre un terme au problème bien connu où une personne reçoit trop ou pas assez de services et ce, en raison des méthodes de prestation des services.

Cette étude a été entreprise pour plusieurs autres raisons. La plupart des études sur la qualité de vie utilisent des indicateurs mesurant le niveau de vie et de satisfaction. Elles indiquent par exemple si les personnes ont un régime alimentaire approprié, si elles sont protégées par des mesures

adéquates relatives aux incendies et à la santé, si elle ont accès au transport et si les choix offerts sont conformes aux normes acceptables. D'autres analysent l'état subjectif de la personne et tentent de mesurer des états de conscience tels que le bonheur personnel. Ces deux genres d'études n'ont pas réussi à mesurer ce que les personnes handicapées considèrent comme essentiel à leur bien-être : le degré de contrôle qu'elles peuvent exercer sur leur vie. Dans la plupart des cas, la personne n'est pas tant préoccupée par son niveau de vie que de par la possibilité de choisir ce qu'elle a et ce qu'elle fait. La présente étude nous a fourni l'occasion de mettre au point des mesures qui pourraient évaluer, sous cet angle, la qualité de vie. Nous espérons que cette méthodologie servira à d'autres études.

Enfin, nous avons entrepris la présente étude parce que des adhérents de mouvements pour personnes handicapées, non seulement au Canada, mais aussi aux États-Unis, en Angleterre, en Australie et en Nouvelle-Zélande nous ont demandé des renseignements sur le courtage de services à l'intention de personnes présentant un handicap intellectuel. On nous a également demandé si le courtage de services pourrait être utile à d'autres segments de la population tels que les personnes âgées ayant besoin d'assistance et les personnes présentant un handicap physique ou une déficience psychique. Par conséquent, nous avons inclus une courte analyse sur l'applicabilité de ce modèle aux autres segments de la population.

Les discussions et débats touchant à ce modèle se sont répandus. J'estime que c'est un sujet sain et j'espère que les familles, les personnes présentant un handicap intellectuel, les initiateurs de programmes et les pourvoyeurs de services continueront leurs efforts pour permettre aux bénéficiaires une plus grande participation au sein de leur communauté et ce, d'une façon qui respecte l'égalité et les droits de citoyen.

J'aimerai remercier tous ceux qui ont collaboré à la présente étude. Je tiens tout d'abord à remercier les chercheurs et conseillers : Michael Bach, Suzanne Peters (Ph.D.), Melody Hessing (Ph.D.), Sherri Torjman, Cameron Crawford, Diane Richler et Melanie Panitch.

Je tiens également à exprimer ma reconnaissance à l'Unité des personnes handicapées de Santé et Bien-être social Canada et au Secrétariat à la condition des personnes handicapées du Secrétariat d'État, pour son aide financière. J'aimerais remercier

particulièrement M. Peter Lawless et Mme Sue Potter pour leurs contributions lors des réunions sur le projet. Bien entendu, les analyses, les opinions et les conclusions exprimées dans le présent rapport ne représentent pas la politique du ministère de la Santé et du Bien-être social.

Je tiens à remercier le directeur général et le personnel de la Community Living Society qui nous ont fourni, sans hésitation, tous les renseignements que nous leur avons demandés. Il est toujours difficile d'être soumis à une évaluation, car les points faibles sont découverts en même temps que les points forts. Toutefois, les membres de la CLS ont fait preuve d'une grande ouverture d'esprit et d'un enthousiasme peu communs; leurs efforts ont été tels que parfois, j'en suis sûre, ils ont interrompu leur travail pour collaborer au nôtre.

Je tiens à remercier les représentants du gouvernement et les fonctionnaires qui nous ont accordé beaucoup de temps et fourni de nombreux renseignements.

Enfin, je remercie vivement les familles et les personnes présentant un handicap intellectuel qui ont participé à l'étude. Elles ont recours au courtage de services et, à ce titre, sont les seules personnes à pouvoir nous dire si, pour elles, ce système est efficace ou non. Elles seules peuvent nous dire si la société répond ou non à leurs besoins.

La directeure,
Marcia H. Rioux

INTRODUCTION

Ce rapport examine la manière dont le courtage de services et le financement individuel aident les personnes présentant un handicap intellectuel à réaliser leurs objectifs d'autodétermination, d'autonomie et de dignité. Il est basé sur une étude de la Community Living Society (CLS), un organisme communautaire sans but lucratif établi à Vancouver (Colombie-Britannique). Pour la CLS, le courtage de services et le financement individualisé sont des moyens destinés à aider les personnes dont elle s'occupe à atteindre leurs objectifs d'autodétermination, d'autonomie et de dignité. L'organisme a mis sur pied un certain nombre d'entrevues pour discuter des répercussions du courtage de services et du financement individualisé, avec les bénéficiaires, les familles, le personnel de soutien, les courtiers de services et l'administration de la CLS. Des fonctionnaires et des représentants d'autres organismes ont également été interrogés.

Le courtage de services est un mécanisme offrant les ressources de planification dont le bénéficiaire a besoin pour organiser et acheter des services et soutiens communautaires. Les courtiers de services aident les bénéficiaires et leur famille à définir leurs besoins, leur donnent des renseignements sur les possibilités de soutien et de services, les aident à établir les accords pour la prestation des services et agissent en experts-conseils auprès des personnes et des pourvoyeurs de services qui

le leur demandent. Le principe sous-jacent du courtage de services est de permettre aux personnes de prendre, autant que possible, les décisions qui les affectent, grâce aux renseignements et à l'aide à la planification fournis.

Bien qu'elle ne l'ait pas totalement mis en œuvre, la Community Living Society a élaboré un modèle particulier pour le courtage de services. Aux termes du courtage de services tel que mis en œuvre par la CLS, les courtiers sont employés par un « point de réponse fixe et autonome » envers qui ils sont responsables. Le point fixe de réponse est un organisme communautaire où les personnes et les familles peuvent demander des renseignements ou une aide pour la planification des services et soutiens communautaires. Cet organisme doit être totalement indépendant de l'organisme de financement et du fournisseur de services. Il doit être représenté par un Conseil d'administration élu en bonne et due forme et ses membres doivent vivre au sein de la communauté. Aux termes du courtage de services tel que mis en œuvre par la CLS, un courtier est en quelque sorte l'agent de la personne, il est indépendant des agents gouvernementaux responsables de l'affectation des fonds pour le soutien et les services communautaires ainsi que des pourvoyeurs de services. Les courtiers sont responsables envers le conseil d'administration qui représente le point fixe. L'expression « courtage de services centré sur un point fixe » est parfois employée dans ce rapport pour désigner le courtage rattaché à un point de réponse fixe et autonome.

Le financement individualisé est un mécanisme de financement grâce auquel les personnes peuvent acheter les produits et services qui satisfont leurs besoins élémentaires et ceux liés à leur handicap. En Colombie-Britannique, les personnes présentant un handicap intellectuel ont droit, selon leur situation, au soutien du revenu afin de satisfaire leurs besoins élémentaires. Des fonds supplémentaires peuvent être affectés de façon discrétionnaire pour acheter les produits et services requis à cause du handicap. Ces produits et services peuvent toucher au logement, aux services d'un auxiliaire à domicile ou au travail, aux programmes spéciaux de formation, aux appareils et équipements, etc.

Le financement individualisé diffère des autres mécanismes de financement car, si les personnes ne reçoivent pas l'argent directement, elles ont au moins le pouvoir de déterminer comment l'argent sera dépensé. Avec le mécanisme de financement individualisé, les frais sont calculés sur la base des produits et

services dont la personne a besoin. Les fonds sont affectés en fonction d'une déclaration de besoins et de l'argent nécessaire pour satisfaire ces besoins. Au titre du financement individuel, l'argent est transmis à la personne soit directement, soit par un intermédiaire, pour acheter les produits et services. Le gouvernement peut également être l'acheteur des services. Les achats sont effectués conformément à un accord d'achat de services qui établit une relation contractuelle entre le bénéficiaire et le gouvernement. Ce qui distingue ce mécanisme de financement des autres mécanismes est l'importance accordée à la possibilité, pour les bénéficiaires, de déterminer les conditions d'achat et de prestation des services.

La Community Living Society a été constituée en 1978. Cette même année, elle passa un accord avec le Ministry of Human Resources (appelé ministère des Ressources Humaines dans cet ouvrage) pour la provision d'un service de courtage et pour l'administration du financement individualisé.

Les règlements et la charte de la CLS exigent l'élection d'un conseil d'administration constitué de parents et de personnes appartenant aux divers secteurs de la communauté. Le conseil rempli deux fonctions essentielles. Premièrement, il sert de « point fixe de réponse ». Dans le cadre de cette fonction, le conseil assure une gamme de services : le courtage de services fourni par trois courtiers, la gestion du financement individuel grâce à la comptabilité des fonds reçus, une expertise pour l'élaboration des ressources de la communauté et la formation du personnel.

Deuxièmement, le conseil a la responsabilité de fournir les services de résidence et les services de formation professionnelle financés au titre d'accords avec le Ministry of Social Services and Housing [appellé MSSH ou Ministère des services sociaux et du logement dans cet ouvrage (anciennement Ministère des ressources humaines)] de Colombie-Britannique et le ministère de la Santé de la province. La CLS est actuellement un des organismes les plus importants de la province chargés du soutien nécessaire aux personnes présentant un handicap intellectuel. Elle a la charge de trente foyers de groupe ayant trois ou quatre résidents chacun, et elle fournit un appui de jour à une centaine de personnes. La CLS appelle ce dernier programme « module de jour » (« day module » ou « day mod »).

Le Conseil emploie un directeur général chargé de la gestion

quotidienne, de la prestation des services de résidence, de la formation professionnelle et des services de courtage. D'autres employés l'aident à effectuer cette tâche. (Voir l'organigramme de la CLS à l'annexe B.)

La mise en œuvre du courtage de services centré sur un point fixe et du financement individualisé n'a été que partielle pour la plupart des personnes servies par la CLS. Elle n'a été complète que pour quelques bénéficiaires. Un certain nombre de facteurs en sont la cause. L'histoire de la CLS, dont les grandes lignes apparaissent ci-dessous, est analysée en détail à l'appendice E.

La CLS a été constituée grâce aux efforts du Groupe de parents de Woodlands. Ce groupe fut formé en 1976 par quelques parents qui avaient un enfant résidant à Woodlands School, une institution de New Westminster (C.-B.) pour les personnes présentant un handicap intellectuel. En 1977, le groupe de parents fit une présentation au gouvernement provincial. Dans cette présentation, il décrivait les moyens de remplacer les soins institutionnels et énonçait les principes du financement individualisé et du courtage de services. Il recommanda la création de la Community Living Society (CLS), qui aurait pour mandat d'aider les bénéficiaires et leur famille dans la planification des services par l'entremise d'« agents de services communautaires », un autre terme pour le courtier de services. Cette présentation est la base des mesures gouvernementales de Colombie-Britannique, baptisées « Projet LIFE », dont l'objectif était de faire passer les personnes présentant un handicap intellectuel du milieu institutionnel au milieu communautaire.

Le ministre des Ressources humaines a annoncé le lancement du Projet LIFE en 1977. Au titre du Projet, le gouvernement s'engageait à affecter aux services communautaires le même niveau de financement que celui qu'il accordait aux institutions. Également au titre du Projet LIFE, le gouvernement s'engageait à fournir le financement de base qui permettrait à la Société de mettre sur pied un service de courtage et d'administration du financement individualisé[1]. Depuis 1978, le gouvernement de Colombie-Britannique a continué à financer les services de courtage sous forme de subvention annuelle.

L'accord entre la CLS et le gouvernement établissait des dispositions précises pour le financement individuel. Selon ces

dispositions, le programme de financement devait être rattaché à un Plan général de services (PGS) élaboré avec l'aide d'un courtier de services et signé par le bénéficiaire. Chaque bénéficiaire devait avoir un PGS qui aurait servi de contrat avec le gouvernement et qui aurait donné les paramètres généraux du financement de ses besoins en services. Le Plan de programme individualisé (PPI) devait alors servir de contrat entre l'individu et le pourvoyeur de services. Ces documents, fondés sur le Plan général de services et préparés avec l'aide du courtier de services, devaient être utilisés pour passer des contrats afin d'obtenir les services précisés dans le plan. Toutefois, ces dispositions ne furent jamais totalement mises en place.

En 1980, la CLS a commencé à fournir des services de résidence en tant que pourvoyeur de services. Cette décision rompait avec l'intention première de l'organisme. Non seulement ne serait–il plus autonome vis-à-vis du système de services mais la mise en place du financement individualisé ne pourrait pas être conforme à sa conception originale.

Un certain nombre de facteurs était à l'origine de cette décision. Bon nombre de personnes, que la CLS avait aidées à quitter les institutions pour vivre au sein de la communauté après 1978, vivaient dans des logements inadéquats et des conditions inacceptables. La source de financement de la Société était épuisée, les fonds que devait apporter le Projet LIFE n'avaient pas été reçus. En outre, le Ministère hésitait à permettre à d'autres personnes de quitter les institutions tant que celles qui vivaient déjà dans la communauté ne recevaient pas des services convenables par l'entremise de la CLS. De plus, les pourvoyeurs de services estimaient que le PGS, préparé avec le courtier de services, ne constituait pas un contrat couvrant l'achat et la prestation de services. Par conséquent, la plupart refusaient d'admettre que le courtier était un agent de la personne handicapée, puisque le Ministère n'avait pas exigé que le PGS ait une valeur contractuelle, ou que les courtiers soient reconnus comme agents des bénéficiaires. Les obstacles à la mise en œuvre du courtage de services centré sur un point fixe et du financement individualisé ont persisté après 1980.

Aux termes des nouvelles mesures concernant la désinstitutionnalisation, le gouvernement provincial a décidé, en 1983, de fermer Tranquille, grand établissement situé à Kamloops. La fermeture devait se faire sur une période de dix-huit mois et devait mettre en œuvre un processus décentralisé rattaché aux

bureaux locaux du Ministère et aux associations locales affiliées à la BCMHP (British Columbia for Mentally Handicapped People, devenue la BCACL [Association de Colombie-Britannique pour l'intégration communautaire]). L'intention du Ministère était de choisir les pourvoyeurs de services de résidence et de soutien pour la formation professionnelle par un processus d'appel d'offres. Ce processus était aux antipodes des principes de planification et de financement individualisés par l'intermédiaire d'une agence de planification autonome au sein de la communauté ou point fixe de réponse. Toutefois, la CLS a obtenu un contrat du ministère pour assurer le courtage de services des vingt-cinq personnes quittant Tranquille.

En 1986, le ministère des Services sociaux et du Logement (MSSH) a commencé à fermer les pavillons de Woodlands School, une autre institution. Cette fois, le mécanisme d'affectation des ressources de planification était plus centralisé au sein du Ministère pour ce processus de fermeture qu'il ne l'avait été pour Tranquille. De nouveau, le processus d'appel d'offres a été mis en œuvre. Selon ce processus, les pourvoyeurs de services intéressés faisaient des propositions en se basant sur la description non identificatoire de résidants, préparée par des travailleurs sociaux du Ministère et le personnel de Woodlands. Une fois de plus, cette méthode est totalement différente du courtage de services et du financement individualisé.

L'année 1986 a également vu la création d'une division au sein du ministère de la Santé de Colombie-Britannique : « Services pour les personnes handicapées ». Cette division avait pour objectif le financement et l'organisation de la prestation des services communautaires de sorte que les résidants d'établissements pour soins de longue durée puissent recevoir le soutien dont ils ou elles avaient besoin au sein de la communauté. Cette division a, dans une certaine mesure, utilisé les mécanismes du courtage de services et du financement individuel pour atteindre cet objectif.

La réorganisation du Ministère des Services sociaux et du Logement (MSSH) fut un autre événement important de 1988 pour la mise en place du courtage de services et du financement individuel. Il en a résulté la création d'une unité opérationnelle portant le nom de « Services aux handicapés » dans chaque bureau régional et le renforcement du rôle du Ministère dans l'affectation des ressources de planification utilisées pour organiser les soutiens communautaires. Cette réorganisation

représentait une rupture totale avec les principes qui prônaient la mise en place d'un courtage de services autonome au sein de la communauté, sur lesquels l'accord entre la CLS et le gouvernement avait été établi, aux termes du Projet LIFE.

Le chapitre suivant décrit le système d'évaluation de l'efficacité du courtage de services et du financement individualisé. Les cinq critères de prise de décision utilisés dans cette étude sont également décrits dans ce chapitre. Les chapitres deux à six examinent l'influence du courtage de services et du financement individualisé sur chacun des cinq critères : le chapitre deux concerne l'accès aux ressources de planification, le chapitre trois, l'accès au financement selon les besoins individuels, le chapitre quatre touche aux responsabilités envers les bénéficiaires, le chapitre cinq donne la gamme des possibilités pour les services au sein de la communauté et le chapitre six montre la nécessité de faire participer les bénéficiaires et leur famille et amis au processus de prise de décisions.

Le chapitre sept évalue l'applicabilité du courtage de services et du financement individualisé à d'autres groupes, comme les personnes ayant un handicap physique ou une déficience psychique et les personnes âgées.

Le chapitre huit conclut cette étude.

Cette publication comprend également cinq appendices. L'appendice A porte sur la méthodologie employée. L'appendice B donne l'organigramme de la Community Living Society (CLS). L'appendice C décrit les processus que la CLS a mis en place pour évaluer les coûts du Plan général de services. L'appendice D examine la faisabilité du financement individualisé au titre des dispositions du Régime d'assistance publique du Canada et du Financement des Programmes établis. Enfin, l'appendice E donne un historique détaillé du courtage de services et du financement individualisé tels que mis en œuvre par la Community Living Society.

Notes

1. COLOMBIE-BRITANNIQUE, MINISTRY OF SOCIAL SERVICES AND HOUSING, *Agreement between the Community Living Society and the Minister of Human Resources*, 8 septembre 1978.

Chapitre 1

SYSTÈME D'ÉVALUATION

Ce chapitre décrit le système d'évaluation utilisé dans cette étude pour examiner les répercussions du courtage de services et du financement individualisé. Ce système est le résultat d'un processus effectué par étapes.

La première étape consistait à choisir le critère permettant d'évaluer l'efficacité du courtage de services et du financement individualisé. Nous avons choisi comme critère l'objectif fondamental de la Community Living Society [Société pour l'intégration communautaire appelée CLS ou Société dans cet ouvrage] : l'autodétermination, l'autonomie et la dignité des personnes présentant un handicap intellectuel.

La seconde étape était la sélection du paramètre permettant de mesurer jusqu'à quel point l'objectif de la CLS avait été atteint. Pour cela, nous avons choisi de mesurer la possibilité de prendre des décisions. Les personnes et les familles interrogées ont déterminé trois domaines dans lesquels elles désiraient pouvoir prendre leurs propres décisions :

1) le genre de soutiens reçus,
2) le choix des pourvoyeurs de services,
3) la prestation continue des services.

Nous verrons un peu plus tard la signification et l'importance de ces prises de décisions pour les personnes handicapées et leur famille.

La troisième étape consistait à indiquer les instruments

décisionnels que fournissent le courtage de services, le financement individualisé et autres instruments de planification et de financement.

La quatrième étape pour l'élaboration du système d'évaluation consistait à sélectionner le *critère précis*, mesurant l'occasion de prendre des décisions, qui sera utilisé pour évaluer les répercussions des mécanismes de courtage de services et de financement individualisé.

Chacune de ces étapes est examinée en détail ci-dessous.

OBJECTIF : AUTODÉTERMINATION, AUTONOMIE ET DIGNITÉ

C'est lors des réunions préliminaires sur la recherche que l'objectif de la CLS a été choisi comme critère d'évaluation. Parmi les participants à ces réunions on comptait l'équipe de recherche, certains parents dont les enfants avaient reçu les services de la CLS, des membres du Conseil et du personnel de la CLS, des courtiers de services et une représentante des organismes qui avaient financé la recherche.

La CLS déclare que son objectif est fondé sur deux principes. Tout d'abord, le système de valeurs que le Groupe des parents de Woodlands avaient défini constitue toujours le fondement de la CLS :

> NOUS ESTIMONS QUE TOUTE PERSONNE est unique et importante quel que soit le degré de son handicap.
>
> NOUS ESTIMONS QUE TOUTE PERSONNE a le droit de vivre avec dignité.
>
> NOUS ESTIMONS QUE TOUTE PERSONNE doit avoir son autonomie protégée en toute circonstance et que l'on devrait faire tous les efforts nécessaires pour favoriser son autodétermination.
>
> NOUS ESTIMONS QUE TOUTE PERSONNE devrait avoir l'occasion de vivre au sein de sa communauté en tant que membre à part entière de la société[1].

Deuxièmement, la CLS déclare que l'autodétermination, l'autonomie et la dignité reflètent également les libertés fondamentales, les droits reconnus par la loi et les droits à l'égalité

garantis par la *Charte canadienne des droits et libertés*. L'organisme se déclare engagé à s'assurer que toutes les personnes présentant un handicap intellectuel bénéficient de ces droits et libertés[2]. La CLS a mis en œuvre le courtage de services et le financement individualisé pour atteindre son objectif.

Nous avons commencé cette recherche en présumant qu'à l'issue du processus nous allions pouvoir mesurer « l'autodétermination, l'autonomie et la dignité » dans la vie des bénéficiaires. De plus, nous avons présumé que les mécanismes de courtage de services et de financement individualisé avaient une relation de cause à effet (positive ou négative) sur ce « résultat ». Ces présomptions étaient fondées sur le fait que, dans le domaine du handicap intellectuel, les éléments « autodétermination, autonomie et dignité » de la qualité de vie sont la base de l'évaluation des programmes et de la politique sociale. Dans un important article examinant la désinstitutionnalisation et la recherche d'évaluation dans ce domaine, Emerson montre qu'il faut mesurer la « participation à la communauté ou l'exclusion de la communauté, le pouvoir et l'autonomie » pour évaluer correctement les divers éléments de la qualité de vie des bénéficiaires[3]. Pour Mitler, un des critères importants permettant d'évaluer la qualité de vie des personnes présentant un handicap intellectuel consiste à savoir si « elles ont l'occasion d'exprimer leur préférence, non seulement dans les domaines vestimentaire et alimentaire, mais également dans le choix de l'endroit où elles vivent, du genre d'école qu'elles fréquentent, du genre de travail qu'elles effectuent, de ce qu'elles font pendant leurs loisirs ... de leurs relations sociales et sexuelles[4]. »

Bien que l'on s'engage de plus en plus à évaluer la qualité de vie utilisant « l'auto-détermination, l'autonomie et la dignité », il n'existe presque pas de recherches entreprises en ces termes, sur la qualité de vie. « La prise de décisions » au sein d'un établissement résidentiel a fait l'objet de certaines études. Par exemple, Bercovici s'est aperçu dans une évaluation des programmes résidentiels que « dans la routine quotidienne ces personnes n'ont presque jamais l'occasion de prendre des décisions ou de faire des choix[5].» Dans une autre étude, Kishi et al. se sont aperçus que les personnes ayant un handicap intellectuel ont beaucoup moins l'occasion de prendre des décisions concernant leurs repas, leurs loisirs, leurs relations avec famille et amis, que les personnes non-handicapées[6].

Cependant, des mesures et des critères pour l'examen de

toute une gamme de choix, implicites dans l'objectif d'autodétermination, d'autonomie et de dignité, n'ont pas encore été établis. L'élaboration des mesures d'autodétermination, d'autonomie et de dignité et celle des critères précis d'évaluation ont constitué la principale difficulté méthodologique de cette étude.

LA POSSIBILITÉ DE PRENDRE DES DÉCISIONS

Pour les besoins de cette étude, la *possibilité de prendre des décisions* a été choisie comme critère pour mesurer l'autodétermination, l'autonomie et la dignité. Pour la CLS, les objectifs d'autodétermination, d'autonomie et de dignité sont généralement atteints lorsque les personnes ont l'occasion de prendre toute une série de décisions personnelles, depuis celles qui déterminent la direction de leur vie jusqu'aux « qui, quoi, où, comment » des soutiens et des services qu'elles reçoivent, en passant par les décisions quotidiennes concernant les vêtements, la nourriture et les loisirs. Les bénéficiaires, familles et autres personnes interrogées désiraient également que les personnes handicapées aient la possibilité de prendre des décisions quant :

- à l'endroit où elles vivent et avec qui elles habitent;
- au genre d'amis qu'elles fréquentent et aux relations qu'elles estiment bon d'établir et de maintenir;
- au genre d'éducation, d'emploi et d'activités quotidiennes à poursuivre;
- aux activités de loisirs et de récréation qui leur feraient plaisir;
- aux traitements médicaux et soins qu'elles reçoivent.

Aux fins de cette étude, nous avons divisé cette large gamme de décisions en trois catégories ou domaines de prises de décisions :

- décisions relatives aux soutiens communautaires à utiliser;
- décisions relatives au choix du fournisseur de services;
- décisions relatives à la prestation continue des services.

Parmi les personnes interrogées, nombreuses sont celles qui

considèrent avoir été privées de la possibilité de prendre ce genre de décisions à un moment ou à un autre. La plupart estiment que d'autres personnes les ont prises à leur place, qu'il s'agisse de fonctionnaires, de travailleurs sociaux, de médecins ou d'autres professionnels.

Les sections suivantes décrivent les obstacles aux possibilités de prendre des décisions auxquels les personnes et leur famille sont confrontées avant de recevoir le courtage de services ou le financement individuel.

DÉCISIONS CONCERNANT LA NATURE DES SOUTIENS COMMUNAUTAIRES

Décider qu'une personne devra entrer en institution ou en sortir pour s'installer au sein de la communauté était d'une importance capitale pour les personnes et les familles interrogées. Lorsque l'on prend une telle décision, on définit à nouveau les besoins de la personne handicapée. On fait de nouveaux choix sur les besoins nécessaires au bien-être de cette personne. Parmi les soutiens que l'on considère les plus aptes à satisfaire les besoins de ces personnes on retrouve souvent le logement, l'emploi, les loisirs et l'éducation.

Cependant, une grande proportion des personnes et familles interrogées estimaient que, dans le passé, un tiers avait pris des décisions concernant le genre de soutien à recevoir. Margie, une des participantes à cette étude, a vécu pendant plus de trente ans dans diverses institutions de Colombie-Britannique, dont Woodlands School à New Westminster. Margie a été placée en institution à l'âge de 12 ans : de nombreuses personnes autour d'elle, dont son père, estimaient qu'il n'y avait aucune autre possibilité. Pendant les trente années où elle vécut en institutions, cette perception s'est rapidement répandue mais le changement en sens inverse ne s'effectue que très lentement.

> *Je n'avais que douze ans... Mon médecin a commencé à me donner des médicaments pour mes premières crises. J'étais dans le brouillard. Par exemple, si j'écoutais la radio, je m'installais confortablement et je m'endormais. Je disais à ma mère : « Ce que je m'sens mal, ce sont les médicaments, j'en suis sûre ». Puis les choses ont empiré, j'entendais des voix même quand personne ne parlait. Parfois je voyais des choses qui n'existaient pas... c'était les effets secondaires*

des médicaments... C'est ainsi que je me suis retrouvée à l'Hôpital Riverview. Je suis revenue à la maison pendant un mois, et avant que je puisse dire « ouf », j'étais à nouveau enfermée. Pour mon père j'avais une dépression et les médicaments qu'on me donnait ne convenaient pas à mon mal. J'ai commencé à lutter... J'espérais pouvoir convaincre mon père que l'institution n'était pas un endroit pour une jeune fille, que ma place était à la maison. Mais il ne comprenait pas. Ce n'est que lorsqu'il était malade et mourant, j'avais alors vingt-neuf ans, qu'il regrettait de ne pas être venu me chercher quand je le lui avais demandé... J'ai eu une vie que je ne souhaite à personne. J'ai été battue et rabrouée, j'ai vécu dans diverses institutions pendant trente-deux ans...

J'avais résolu d'en sortir... Pendant trente-deux ans je n'ai jamais eu un anniversaire ou une partie, rien. Je ne voulais plus que personne me dicte ce que je devais faire, quand je devais manger, j'avais décidé... Ma travailleuse sociale pensait que j'étais folle de vouloir quitter l'institution parce qu'on m'y donnait tout. Je lui disais « Tu ne comprends pas mon point de vue, n'est-ce pas? » « Non » me répondait-elle.

Margie était frustrée car, pendant « trente-deux ans » personne, à l'exception de sa mère, n'avait « compris son point de vue ».

Mettre une personne dans une institution n'est pas, en général, ce que les personnes ou les familles avaient espéré. Pourtant, nombreux sont ceux qui se sont entendu dire par médecins, travailleurs sociaux ou autres professionnels qu'il n'y avait aucune autre possibilité car les soutiens à domicile ou autres soutiens adéquats pour une vie au sein de la communauté n'existaient pas. L'institution était perçue comme la seule sécurité pour la personne handicapée. Et très souvent la famille estimait que c'était la seule possibilité qui leur fournissait un répit dans les responsabilités de soins.

Certains parents interrogés estimaient, jusqu'à récemment, que les soins en institution étaient le seul moyen de satisfaire les besoins de leur enfant. Ils estimaient que l'institution offrait sécurité et stabilité aux personnes qui seraient vulnérables si elles vivaient au sein de la communauté. Par exemple,

une mère interrogée pour cette étude avait été extrêmement inquiète lorsqu'elle avait appris que sa fille, Sarah, allait quitter Woodlands pour s'installer au sein de la communauté :

> *Ma fille habitait dans un foyer de groupe lorsqu'elle était jeune. Elle y a été très maltraitée et en a été profondément perturbée. C'est pour cela qu'elle est entrée à Woodlands. On ne l'attachait pas à une chaise. Elle n'était pas maltraitée. Le personnel était gentil et compréhensif. Elle y était heureuse...*

Le récit de cette mère et ceux des autres parents préoccupés par la fermeture des institutions pourraient être un lourd argument en faveur des soins en institution. Cela pourrait également être interprété comme une condamnation du manque de services qui pourraient satisfaire les besoins des membres de la communauté : un milieu plein de soutien, d'amour et de sécurité. Cette mère avait essayé, sans succès, de trouver ces services pour sa fille avant de la mettre à Woodlands.

Nombreuses sont les personnes et familles interrogées qui auraient préféré que la personne handicapée vive au sein de la communauté, toutefois, la décision de la mettre en institution avait été prise par un tiers sans consultation. Par exemple, prenons le cas d'Andrew, interrogé pour cette étude. En 1985 il écrivait à Mme Grace McCarthy, alors ministre des Ressources humaines de Colombie-Britannique :

> *Je réside à l'Hôpital Pearson à Vancouver (C.-B.). Je vous écris cette lettre car j'ai un problème et je pense que vous êtes la personne la mieux placée pour le résoudre. Le voici : j'aimerais pouvoir habiter dans un foyer de groupe mais je ne peux pas car il n'y a pas assez de résidences de ce genre dans la région et dans l'ensemble de la province. J'estime que vous êtes peut-être la seule personne susceptible de pouvoir m'aider puisque vous occupez le poste qui vous permet de prendre ce genre de décisions.*

Six mois plus tard, toujours à l'Hôpital Pearson, il était encore plus déprimé parce qu'il avait perdu un peu plus de ses capacités motrices; il devenait de plus en plus asocial. En outre, ses crises d'hallucinations devenaient très fréquentes. On était sur le point de l'interner pour des soins longue durée dans un asile psychiatrique, mais sa mère réussit à convaincre le ministre

de la Santé d'affecter des fonds aux soutiens communautaires et de passer un accord avec la CLS pour qu'elle assure le courtage de services et les services de résidence.

Il a fallu dix ans pour qu'Andrew et sa famille obtiennent des soutiens à long terme au sein de la communauté. Le fait qu'Andrew était polyhandicapé était un obstacle important à l'obtention de services communautaires car les responsabilités ministérielles de financement n'étaient pas claires. À cause de ce manque de clarté, Andrew a été obligé de passer deux de ses huit premières années à l'Hôpital Sunnyhill. Ses parents l'on repris chez eux pendant quatre ans. Toutefois, après cette période, ils n'étaient plus en mesure de satisfaire ses besoins émotionnels et physiques.

Le ministère des Ressources humaines n'offrait aucun soutien financier de sorte que, lorsqu'Andrew est retourné à l'hôpital pour une évaluation en 1978, sa mère admit à regret qu'elle ne pouvait pas le ramener à la maison. C'est alors que le ministère des Ressources humaines a accepté de placer Andrew dans un foyer de groupe au sein de la communauté. Cependant, le financement de ce foyer étant basé sur des services à l'enfance, il n'a pu y rester que jusqu'à 19 ans. En quittant le foyer, il a été une fois de plus obligé, contre ses préférences et par des circonstances indépendantes de sa volonté, de retourner à l'hôpital.

Ayant prévu la perte de financement, sa mère avait commencé à chercher d'autres possibilités de logement dès 1982. Entre 1982 et 1986, alors que l'on était prêt à interner Andrew dans un asile psychiatrique, sa mère n'avait toujours pas trouvé le financement, les renseignements ou le fournisseur de services qui pourrait organiser les soutiens communautaires qu'elle et Andrew cherchaient. Selon elle, c'était l'étiquette « polyhandicapé » qui avait constitué l'obstacle le plus important :

> *Il était pris entre le financement de la santé et celui du bien-être social et personne ne se tenait pour responsable. Vu ses handicaps multiples, il n'était accepté nulle part. Son travailleur social ne savait pas ce qu'il devait faire. Il se sentait impuissant, ne pouvant pas agir.*

Lorsqu'en 1986, son fils voulait absolument quitter l'hôpital, et qu'il était sur le point d'être interné dans un asile psychiatrique, cette mère écrivait au sous-ministre de la Santé :

Je vous écris pour vous demander d'aider notre fils... Je pense que le comportement difficile d'Andrew est directement lié à son mécontentement d'être à l'Hôpital Pearson. Il est en colère, frustré et souvent agressif car il n'a pas la liberté de faire des choses élémentaires telles que:

a) aller aux toilettes pendant la nuit
b) se baigner plus d'une fois par semaine
c) se déplacer où et quand il le désire, pour n'en nommer que quelques unes.

Environ deux semaines après avoir fait quelques progrès, il a eu une rechute (psychotique). Une fois de plus, il a essayé de se « sauver » de Pearson et lorsqu'on lui a enlevé son fauteuil roulant, il a essayé de sortir de l'asile à quatre pattes. Après cet épisode, on l'a obligé à rester au lit...
Pourquoi ne pas donner à Andrew l'occasion de vivre à nouveau dans un foyer de groupe ou une résidence, lieu où il a pu s'épanouir dans le passé... Il semble que lui retirer son bonheur, simplement parce qu'il est « adulte » et non « enfant », est arbitraire et absurde.

Tout comme Andrew et sa mère, la majeure partie des personnes interrogées pour cette étude ont déclaré qu'elles veulent avoir la possibilité de prendre des décisions concernant la résidence, la formation professionnelle et autres soutiens qui permettraient aux personnes handicapées de vivre au sein de leur communauté. Elles veulent également avoir la possibilité de choisir les objectifs à poursuivre ainsi que la direction de leur vie. Par conséquent, elles veulent un certain contrôle dans la détermination des besoins en soutien.

CHOISIR UN FOURNISSEUR DE SERVICES

Certaines personnes interrogées ont également indiqué qu'elles veulent pouvoir prendre des décisions relatives au fournisseur de services, une fois les besoins en soutien déterminés. Une des femmes interrogées qui a adopté ce point de vue a une fille, Christine, qui présente des troubles neurologiques dégénératifs. Lorsque son programme de relève a été coupé, cette femme en a conclu que le gouvernement devait s'engager envers les bénéficiaires et non envers les « programmes » ou les « fournisseurs de

services ». Elle voulait avoir les moyens et le pouvoir de choisir les fournisseurs de services qui allaient assurer le soutien de Christine.

Lorsque le programme de services de relève de l'Hôpital Sunnyhill a été coupé, puis temporairement rétabli, la mère de Christine a écrit à M. William Vander Zalm, alors premier ministre de Colombie-Britannique :

> *... Au cours des six dernières années, Christine a reçu des services de relève à l'Hôpital Sunnyhill pour enfants, dans le cadre d'un programme de soins longue durée. À présent, on nous fait savoir que les soins longue durée et les services de relève ne sont plus offerts à cause :*
>
> *a) du manque de lits*
> *b) de la longue liste d'attente*
> *c) du manque de places pour les jeunes gens de 18 ans et plus qui ne devraient plus être à l'Hôpital Sunnyhill*
> *d) de restrictions budgétaires*
> *e) des dépassements budgétaires de l'hôpital.*
>
> *...on nous a informés que le seul établissement pour des soins longue durée est l'hôpital Queen Alexandra sur l'île de Vancouver...*
>
> *Mettre Christine dans un autre hôpital reviendrait à la condamner un peu plus. Elle sait où se trouvent les choses à Sunnyhill. Elle y connaît le train-train de la vie quotidienne et le personnel. Mais encore plus important, le personnel connaît ses besoins physiques, mentaux et spirituels. La retirer de ce milieu familier serait précipiter sa fin. De plus, il nous sera difficile d'aller lui rendre visite et impossible de l'emmener à la maison les fins de semaine...*

Dans sa réponse, le premier ministre garantissait que Christine recevrait des services de relève aussi longtemps que sa famille s'occuperait d'elle. Il était également sous-entendu que les besoins de soins longue durée de Christine seraient satisfaits. C'est à ce moment que le ministre de la Santé a commencé à planifier les soutiens à long terme destinés à Christine. En réponse à une demande de sa mère, les fonds ont été directement alloués à Christine. Au titre du contrat passé avec la CLS, le Ministère a également fourni l'assistance d'un courtier de ser-

vices pour la planification. Le courtier a trouvé les ressources communautaires qui pouvaient satisfaire les besoins. La mère de Christine a négocié les conditions de services avec le ministère de la Santé, et a pu, avec sa famille, choisir le fournisseur de services qui leur semblait le plus qualifié.

Selon certaines personnes interrogées, le choix de soutien devrait être indépendant du choix du fournisseur de services. Ces personnes voulaient d'abord décider du genre de soutien dont elles avaient besoin, puis, cette décision prise, elles voulaient détenir le pouvoir de choisir le pourvoyeur de services qui fournirait les soutiens les mieux adaptés.

PRENDRE DES DÉCISIONS LORS DE LA PRESTATION CONTINUE DE SERVICES

Les parents et le personnel de soutien interrogés pour cette étude ont indiqué qu'ils ne voulaient pas un « contrôle » absolu sur les décisions prises lors de la prestation continue de services. Il leur paraissait plus important encore que les décisions soient prises de manière à respecter l'autonomie de la personne, à admettre le rôle des familles, à maximiser les occasions de prendre des risques, à minimiser les risques à la santé et au bien-être et à maximiser le potentiel du bénéficiaire. Il est aussi important de prendre les bonnes décisions de la bonne manière lorsque l'on choisit des activités quotidiennes aussi bien que lorsque l'on choisit un nouveau logement ou un programme éducatif.

Tout comme beaucoup de bénéficiaires et leur famille, le personnel de soutien fait face à des dilemmes difficiles lorsqu'il doit prendre une décision. Par exemple, dans certains cas, l'autonomie ou le droit d'une personne de prendre des risques entre en conflit avec sa protection ou sa santé. Parfois, il y a également conflit entre l'autonomie individuelle et ce qui est, selon le personnel de soutien, le plus apte à aider la personne à s'épanouir. D'autres problèmes apparaissent aussi lorsque l'autonomie d'une personne entre en conflit avec celle de son entourage. Pour les personnes interrogées, la prestation continue de services ne consiste pas à choisir entre « l'autodétermination, l'autonomie et la dignité », mais à équilibrer les intérêts et principes conflictuels dans la prise de toute décision, quelle que soit son importance ou ses conséquences apparentes.

Par exemple, les parents qui veulent promouvoir « l'autodétermination » de leur enfant se trouvent devant un dilemme. Nombreux sont ceux qui désirent participer aux décisions. Ils veulent que les décisions prises contribuent à une amélioration de la qualité de vie et à l'épanouissement de leur enfant ainsi qu'à sa sécurité, tout en respectant son autonomie dans la prise de ses propres décisions. En se penchant sur ce dilemme, une mère a fait les réflexions suivantes :

> *L'autodétermination de mon fils est une des choses qui m'a posé le plus de problèmes en tant que mère. Je pense à ce que l'institutionnalisation a fait à mon fils au fil des années et à la manière dont elle a modifié ou annihilé le processus positif d'autodétermination. De plus, afin d'attirer l'attention, les personnes en institution agissent de façon négative. Il faut donc en tenir compte lorsqu'une personne sort d'une institution et que ses actions sont négatives. Ce que je trouve très difficile, c'est de la laisser assumer sa décision et son choix. Nous devons la laisser faire. J'ai des difficultés à accepter certaines décisions qu'il a prises. Je pourrais lui dire « pourquoi choisis-tu de faire ce genre de choses, tu ne devrais pas faire ceci ou cela ». Mais non, on doit constamment se rappeler, en tant que famille, que l'on a besoin de voir les choses en contexte... Et en même temps, l'équilibre doit toujours être présent. On doit donner à Ron l'occasion d'apprendre qu'il y a d'autres possibilités, étant donné qu'il a appris à faire certains choix quand il était en institution.*

Sans négliger le besoin de trouver un équilibre, il existe des cas où les personnes et les familles n'étaient pas consultées et n'avaient aucun contrôle dans les prises de décisions. Dans ces cas, un regain quelconque de contrôle est d'une importance capitale. Par exemple le cas de Gerald, un jeune homme qui a vécu pendant une quinzaine d'années dans des foyers de groupe d'importance diverse, illustre bien cette situation, que sa mère décrit ainsi :

> *Gerald a vécu dans différents foyers et chaque fois le personnel a fini par le contrôler et le manipuler si bien qu'il devait quitter l'établissement. Dans un foyer de quatorze résidents, le superviseur l'avait tellement manipulé que Gerald lui disait absolument tout ce*

qu'il faisait. Gerald pensait que le seul moyen de survivre dans ce foyer était de constamment rapporter ses actions. De là, il a emménagé dans une résidence plus petite où, hors Gerald, qui est assez autonome, vivaient cinq autres personnes sévèrement handicapées. Il n'avait pas son mot à dire. Il n'y avait aucune planification. Un des membres du personnel était excellent et avait aidé mon fils dans son apprentissage fonctionnel. Mais le superviseur avait soif de pouvoir, tout n'était que règlements et ordres. Le personnel a préparé un contrat selon lequel au premier juron ou à la première querelle avec un autre résident, Gerald serait mis à la porte. Gerald était à bout. J'étais à bout. Je me suis rendue à l'Association et leur ai dit qu'ils devaient choisir entre le superviseur et mon fils. Ils pensaient que nous avions un problème de « communication ». Ils ont donc organisé une réunion entre un travailleur social, le superviseur et moi-même. Nous nous sommes mis d'accord pour que Gerald y retourne et qu'il ne soit pas contraint de suivre un programme, et pour que tout nouveau programme soit élaboré en collaboration avec le personnel, le travailleur social, Gerald et moi-même. À la fin de la réunion, le superviseur des programmes a déclaré : « Je n'ai plus de pouvoir ». Mais cela n'a été que provisoire.

Les récits entendus durant la recherche n'illustrent absolument pas le personnel de première ligne comme étant manipulateur. Le personnel fait face à ses propres dilemmes lorsqu'il prend des décisions, surtout quand la famille n'y participe pas. Dans quelle mesure doit-il imposer des programmes pour essayer d'améliorer la vie d'une personne ou d'étendre son horizon et ses choix? Un membre du personnel de soutien a déclaré :

La prise de décisions ressemble à des cercles concentriques. Nous sommes souvent bloqués au premier niveau, au premier cercle. Je demande à Liz ce qu'elle veut faire. Elle me répond toujours « Sortir prendre un café ». C'est tout ce qu'elle veut faire. Il n'y a rien de mal à ça, mais j'ai également la responsabilité de l'aider à étendre l'horizon de ce qu'elle peut faire. Je voudrais qu'elle puisse trouver d'autres choses qu'elle

aime faire, d'autres endroits où elle aime aller. Mais étendre ses possibilités dépend de moi. Je dois créer les intérêts parmi lesquels elle pourra choisir plus tard. Il est parfois extrêmement frustrant de décider à qui revient la responsabilité.

Le personnel de soutien fait face à un autre dilemme car ses relations personnelles et son engagement envers les individus entrent en jeu. Un autre membre du personnel, racontant son expérience avec un jeune homme, voyait son dilemme de la manière suivante :

Nous (le personnel de soutien), avions décidé d'essayer de réduire les médicaments d'Éric. Nous voulions savoir si nous pouvions nous débarrasser des médicaments pour essayer de mieux connaître l'homme. Nous avions décidé que nous étions prêts à prendre le risque de supprimer un par un les médicaments pour atteindre l'essence de l'homme dont ils avaient déguisé la personnalité. J'estime qu'il est extrêmement important de lui faire savoir ce que nous attendons de lui. Nous voulons connaître Éric, la personne elle-même, pas les étiquettes de médicaments. Étant les seules personnes dans sa vie, c'est à nous qu'incombe cette responsabilité ... même si établir des attentes ne fait pas partie de notre travail et ne devrait peut-être pas en faire partie. On se retrouve donc déchiré entre être une personne soutien et être quelqu'un qui est au centre de la vie d'une autre personne... En tant que personnel, nous devons également juger du moment où nous pouvons légitimement prendre des vacances loin des personnes que nous soutenons. Nous savions qu'Éric exigerait de plus en plus de rapports personnels après le retrait des médicaments. Combien de temps encore pouvions nous attendre avant d'aider Éric à s'en débarrasser?

Les parents et le personnel de première ligne interrogés pour cette recherche ont insisté sur le besoin de s'assurer que les « bonnes » décisions soient prises de la « bonne manière » — c'est-à-dire guidées par les principes d'autonomie individuelle, de la participation de la famille, de la maximisation des occasions de faire des choix et de l'encouragement du développement de l'individu à son potentiel maximum. S'il y a conflit entre ces

principes, le personnel et la famille veulent avoir accès au soutien pour les résoudre afin que les bénéficiaires n'aient pas à en souffrir.

LES PROCÉDURES DE PRISE DE DÉCISIONS

La manière de prendre ces trois types de décisions dépend des bénéficiaires et de leur famille. Ces variations dépendent en grande partie des mécanismes de planification et de financement utilisés pour organiser, acheter et gérer les soutiens et services communautaires. Ce processus est très différent de celui des mécanismes de planification et de financement plus conventionnels et plus largement utilisés.

Cette section offre une brève description comparative des procédures de prise de décisions utilisées par les mécanismes de planification et de financement, y compris le courtage de services et le financement individualisé. La plupart des bénéficiaires et familles représentées dans cette étude ont reçu soutiens et services au titre des deux mécanismes de planification et de financement. *(Voir les tableaux qui résument ces mécanismes, les types de prise de décisions et les procédures de prise de décisions aux pages 136 et 137.)*

MÉCANISMES POUR LA PRESTATION DES RESSOURCES DE PLANIFICATION

Le mécanisme de planification conventionnel : planification gouvernementale ou assurée par le fournisseur de services

Le bénéficiaire ou ses parents prennent contact avec le ministère des Services sociaux et du logement — « l'organisme de financement » — par le biais d'une travailleuse ou d'un travailleur social affecté à un bureau régional ou municipal du Ministère. Si la personne vit en institution, le travailleur social affecté à l'institution est généralement le point de contact pour la planification des services communautaires. Le rôle de planification du travailleur social inclut parfois l'évaluation des besoins en soutien, la détermination du niveau de financement et de services requis pour satisfaire les besoins du bénéficiaire, la détermination d'éligibilité pour les sources de financement ou de soutiens résidentiels et de formation professionnelle, ainsi que le choix des fournisseurs de services qui assureront le soutien. Pour accomplir cette tâche, les travailleurs sociaux sont parfois aidés par les « travailleurs pour l'aide financière » et les personnes

chargées de la mise en place de ressources communautaires qui travaillent également pour le Ministère.

Les services de soutien que le Ministère achète sont généralement des « programmes » à fournir aux personnes. Le travailleur social peut par exemple déterminer qu'une certaine personne « a besoin » de soins résidentiels vingt-quatre heures sur vingt-quatre, d'un programme semi-autonome ou d'un service privé.

Le travailleur social doit alors trouver d'une part, les « modèles de programme » existants que le Ministère accepte de financer et qui correspondent le mieux aux besoins de la personne, et d'autre part, les pourvoyeurs de services disposés à fournir le programme.

Lors de la procédure d'appel d'offres pour la fermeture de Woodlands, un travailleur social affecté à l'institution a tenu des réunions avec le personnel du service pour regrouper les bénéficiaires par trois ou quatre et pour préparer une description, « non identificatoire », des besoins de chacune de ces personnes. Ces descriptions décrivent le « niveau » de handicap, les conditions médicales, la capacité fonctionnelle et les caractéristiques du comportement.

Les descriptions des bénéficiaires qui seront installés ensemble au sein de la communauté sont ensuite mises à la disposition des fournisseurs éventuels de services de résidence et de formation professionnelle au sein de la communauté. Les fournisseurs de services intéressés préparent des propositions en se basant sur des descriptions de besoins pour chacune des personnes du groupe et soumettent une offre au Ministère.

Lorsqu'une personne vit déjà dans la communauté, chez elle ou ailleurs, avec des soutiens payés, et que l'on a déterminé qu'elle a besoin de dispositions différentes, un travailleur social du bureau régional ou municipal tient une réunion avec la personne en question et prépare un exposé des besoins. Celui-ci peut être utilisé pour envoyer la personne auprès des fournisseurs éventuels. Ces derniers déterminent s'ils peuvent fournir des soutiens adéquats tout en restant dans les limites financières fixées par le Ministère. Des contrats sont ensuite négociés avec le fournisseur de services.

La prestation continue des services, les ressources de planification aux personnes sont en général fournies par le biais d'un pourvoyeur de services. Le personnel de soutien de première ligne et autres professionnels préparent en général une forme

de planification individuelle conformément aux termes établis par le fournisseur de services ou exigés par l'organisme de financement. Les fournisseurs de services peuvent « prêter » des conseillers pour aider les bénéficiaires à coordonner leurs besoins de services auprès de plusieurs fournisseurs.

Dans le cadre de leur fonction de chargés de cas, les travailleurs sociaux font périodiquement une évaluation des services reçus. Le Ministère a également institué un processus d'évaluation des services communautaires offerts aux personnes sorties de Woodlands et assurés par des fournisseurs choisis après un appel d'offres. Au moment de cette recherche, un Comité consultatif provincial sur les Services aux personnes handicapées étudiait, pour toute la province, des normes relatives à la prestation des soutiens résidentiels au sein de la communauté. La conception d'une fonction de contrôle pour garantir la conformité aux normes était également à l'étude.

Le point de réponse fixe et autonome et le courtage de services

Le courtage de services est fondé sur le principe que les bénéficiaires, leur famille proche et leurs amis devraient pouvoir prendre les décisions relatives aux soutiens et services dont ces personnes ont besoin. Les courtiers de services doivent être totalement responsables envers les bénéficiaires, les membres de la famille et les amis qu'ils ont désignés pour aider à la prise de décisions. La CLS estime que l'obligation de rendre des comptes peut être garantie par l'autonomie du courtier de services vis-à-vis des sources de financement et du système des services ainsi que par sa responsabilité envers le point fixe de réponse.

Le courtier de services a la possibilité d'apporter une aide qui facilite le processus de prises de décisions pour les personnes et leurs familles. Par exemple :

- délimiter les objectifs, points forts et besoins de la personne,
- fournir des renseignements relatifs au genre de soutiens qui pourraient satisfaire les besoins,
- choisir des fournisseurs de services éventuels,
- et servir d'expert-conseil lors de la mise en œuvre d'accords de services.

En se basant sur les objectifs, les besoins, les points forts et les décisions relatives aux genres de soutien à utiliser, les courtiers de services préparent un Plan général de services (PGS). Le PGS inclut un bilan des points forts, des besoins, des objectifs des bénéficiaires ; une indication des besoins résidentiels et autres soutiens nécessaires, ainsi qu'une évaluation du coût de ces soutiens.

Selon une monographie récente sur le courtage de services, la planification générale de services devrait établir un plan qui :

> *[définit] la vie communautaire telle que le bénéficiaire l'envisage et dont il espère pouvoir faire l'expérience. Ces plans contiennent des renseignements classés sur les points forts, les besoins et le point de vue des bénéficiaires sur la vie communautaire. Il comporte également des idées sur la manière dont on peut atteindre une vie communautaire intégrée. Ces idées concernent le logement, l'environnement, le travail, le milieu scolaire, l'environnement de loisirs, la façon dont les bénéficiaires communiquent avec les autres personnes et la manière dont ils satisfont leurs besoins personnels et médicaux*[7].

La CLS a changé sa planification générale de services lorsque l'organisation a, pour la première fois, été confrontée avec la nécessité de trouver les moyens d'aider les personnes à passer de la vie en institution à la vie en communauté au titre du Projet LIFE. Le transfert de l'une des premières personnes que le CLB [Conseil d'administration de la Société pour l'intégration communautaire, appelé CLB dans cet ouvrage] a accepté d'aider a permis non seulement de négocier avec le bureau régional du Ministère pour un financement individualisé, mais également, d'élaborer un plan sur lequel seraient basés les frais individuels. Pour le courtier de services, cette expérience a été d'une importance capitale quant à la manière de concevoir et de mettre en œuvre la planification :

> *Nous avons dû nous débattre avec ce qu'un processus de planification devait être, ce qu'il signifiait, avec le genre d'instruments que nous devions utiliser : fallait-il en utiliser un qui existait déjà ou en créer un nouveau? Il y avait une jeune femme que le Conseil de la CLS considérait être en situation de crise, car sa mère l'avait brusquement retirée de l'institution [fin 1977].*

Elle l'avait trouvée famélique. On lui avait donné des médicaments qui lui avaient complètement coupé l'appétit, sa mère la ramena donc chez elle. Le bureau régional (du ministère des Ressources humaines) eut des difficultés à trouver ce qu'il fallait faire pour aider cette jeune femme et sa famille. Le Conseil a alors accepté d'assurer son soutien. Nous avons créé un plan général de services par lequel nous avons essayé de mieux connaître la personne grâce à une description, puis nous avons établi un plan d'action ... Le plan a été présenté au responsable régional, à qui chaque élément de la description de la personne a été expliqué. Nous avons parlé de résultats, des « rêves » de cette jeune femme, ainsi que du coût.

L'importance donnée à la personne et à ses rêves a été une constante dans l'élaboration du processus de planification générale de services et elle paraît évidente dans la perception que les courtiers de services ont de leur propre travail. Un courtier de services a déclaré :

L'an dernier [1987], nous avons essayé de nous éloigner le plus possible des descriptions et des étiquettes. Nous considérons que le PGS est un document qui forme les perceptions des gens qui travaillent pour le bénéficiaire. Nous avons donc décidé de l'utiliser comme un des éléments dans une stratégie d'éducation. Et nous considérons que mettre des étiquettes sur les gens est un processus d'institutionnalisation.

Nous ne voulons pas que le PGS soit un système, car sa première fonction est le processus de planification. C'est un instrument qui joue un rôle similaire à celui d'une carte routière; il devrait éventuellement devenir le contrat.

La CLS estime que la planification devrait être l'élément essentiel dans un contrat qui donne un pouvoir véritable à la personne envers laquelle on est responsable. L'accord contractuel entre le fournisseur de services et l'organisme de financement donne du pouvoir aux deux parties dans le système de services. C'est pour cette raison que la CLS donne tellement d'importance au contrat. La CLS estime que, pour que les personnes soient respectées, elles doivent participer aux accords les concernant.

Le courtage de services autonome et le financement individualisé n'ont été mis en œuvre que pour quelques personnes servies par la CLS. Pour ces personnes, le ministère de la Santé a accepté d'affecter des fonds de façon individuelle et de passer un contrat avec la CLS pour qu'elle fournisse un maximum de 200 heures de courtage de services par personne. Selon ces contrats, les fonctions principales des courtiers de services sont :

- l'acquisition de renseignements grâce à une bonne connaissance de la personne et à une recherche sur ses besoins,
- la recherche de possibilités de ressources au sein de la communauté, dont le choix des fournisseurs de services spécialisés éventuels ainsi que de la détermination de soutiens génériques médicaux et professionnels,
- la planification générale de services,
- les négociations de modalités de financement avec le Ministère et d'accords de services avec les agences de services, basées sur le plan général de services,
- la planification pour la transition : expliquer les besoins des personnes aux fournisseurs de services, préparer l'installation de la personne dans sa nouvelle résidence, avoir des consultations relatives à la formation du personnel, etc.

Les courtiers de services doivent rester à la disposition des personnes après que celles-ci commencent à recevoir les services. À la demande du bénéficiaire ou de sa famille, les courtiers ont également pour rôle de les aider dans les médiations et les négociations continues avec les fournisseurs de services. Lorsqu'il y a financement individuel, les courtiers de services doivent également assurer la formation du personnel et le contrôle de la mise en œuvre du contrat pour la prestation de services.

La CLS insiste sur l'importance des intervenants et des relations personnelles en dehors de celles établies avec le personnel de soutien. Les visites au foyer par la famille et les amis ne doivent être réglementées que par le résident. Lorsque les personnes n'ont ni famille ni amis, le personnel est encouragé à les aider à établir des relations personnelles. La CLS encourage les familles à assurer un contrôle informel et à jouer un rôle

dans la mise en œuvre du processus de prise de décisions pour la prestation continue des services et pour la planification individuelle. Les familles demandent parfois au courtier de les aider à assumer ces rôles.

MÉCANISMES DE PRESTATION DES RESSOURCES FINANCIÈRES

Au Canada, les gouvernements affectent des fonds pour une aide au revenu et pour l'achat de soutiens et de services. Les fonds sont généralement affectés au titre des accords fiscaux fédéraux ou provinciaux du Régime d'aide publique du Canada, des accords fédéraux ou provinciaux du Financement des programmes établis, des accords fédéraux ou provinciaux au titre de la Loi sur la réadaptation professionnelle des personnes handicapées, et autres sources de financement provinciales. En Colombie-Britannique, les fonds pour le soutien du revenu et pour les services sociaux sont affectés au titre des dispositions de la loi sur le revenu minimum garanti (Guaranteed Available Income for Need Act (GAIN)).

La Colombie-Britannique offre un soutien du revenu aux personnes qui ne peuvent pas pourvoir à leurs besoins élémentaires. Les personnes qui satisfont au test de besoins financiers y ont droit. Ce droit est légiféré au titre du GAIN et administré par le MSSH. Ce Ministère est le ministère principal, au sein du gouvernement provincial, pour l'affectation de fonds et la création de programmes destinés aux personnes qui présentent un handicap intellectuel.

Au titre de cette législation, les personnes présentant un handicap intellectuel sont admissibles de deux manières. L'aide au revenu de base est offert à toutes les personnes de 18 ans ou plus qui satisfont le test de besoins financiers. L'aide englobe un élément pour le logement et les services publics ainsi qu'une affectation de soutien. Des prestations supplémentaires, par le biais de « GAIN pour personnes handicapées », sont versées aux personnes qui satisfont les critères de « personne handicapée ». Par ce droit supplémentaire, le gouvernement essaie de répondre aux besoins financiers de la personne qui n'a pas la possibilité de travailler de façon permanente à cause de son handicap.

Si les personnes ont besoin de soutien résidentiel, de formation professionnelle ou autre à cause de leur handicap, elles sont peut-être admissibles à une affectation supplémentaire au

titre de l'article 2 de la Loi GAIN. Toutefois, même si les besoins de ces personnes démontrent que celles-ci sont admissibles à des fonds supplémentaires, elles n'y ont pas droit automatiquement.

Les ressources financières pour les soutiens et les services sont conventionnellement fournies au titre du mécanisme de « financement des services ». Le « financement individuel » décrit ci-dessous est une solution de remplacement au financement des services. On dit que l'« évaluation individualisée du coût », établie pour la plupart des personnes servies par la CLS, est une mise en œuvre partielle du financement individualisé.

Financement des services

Dans le cas du financement des services, les pourvoyeurs de services choisis pour fournir des soutiens résidentiels et de formation professionnelle reçoivent des fonds directement du ministère des Services sociaux et de Logement (MSSH) ou du ministère de la Santé, par le biais de contrats de services. Le gouvernement provincial et le fournisseur de services sont les deux parties du contrat qui doivent se mettre d'accord sur les soutiens nécessaires à des bénéficiaires particuliers. Le fournisseur de services peut accepter ou non d'assurer les services au tarif proposé par l'organisme de financement. Étant donné que c'est le fournisseur qui décide d'assurer les services à une personne, le financement est négocié et les fonds affectés selon les besoins du fournisseur de services (profit, personnel, coûts d'exploitation).

Lorsque l'on procède par appels d'offres, les fournisseurs de services intéressés soumettent une proposition pour assurer les services au même groupe de personnes. Dans ce cas, le ministère des Services sociaux et du Logement (MSSH), en collaboration avec des cadres de Woodlands, choisit les fournisseurs de services les plus aptes à satisfaire les besoins des bénéficiaires et les critères de responsabilité envers le Ministère. Les négociations ne commencent qu'une fois ces décisions prises.

Le Ministère peut également s'engager à assurer le financement d'une personne admissible au financement, en l'envoyant à un fournisseur de services. Si ce dernier accepte d'assurer les services avec l'engagement de financement du Ministère, il élabore une proposition et un budget pour la prestation des services.

Dans la plupart des cas, le Ministère utilise le financement de services pour soutenir le revenu des bénéficiaires ainsi que pour financer les soutiens résidentiels et la formation profes-

sionnelle auxquels la personne a droit. C'est-à-dire que l'aide financière pour cette personne est automatiquement affectée au fournisseur de services avec lequel le Ministère a passé le contrat. On considère que la portion de soutien du revenu payée au fournisseur de services est une participation aux frais pour utilisation des services.

Les fonds pour les prestations continues des services sont généralement affectés au titre de contrats de services passés entre l'organisme de financement et le fournisseur. Les dispositions pour la responsabilité financière font partie du contrat. Avant d'assurer le financement, le Ministère peut exiger que certaines procédures pour une planification individuelle soient mises en place. Cette exigence est en partie destinée à garantir le respect des décisions de la personne. Elle sert également à administrer la responsabilité de première ligne pour la prestation continue des services – celle du fournisseur de services envers l'organisme de financement.

Financement individualisé

Le financement individualisé est une méthode de répartition de fonds qui vont directement à la personne. Les fonds ne vont pas aux pourvoyeurs de services qui fournissent des « programmes » mais aux bénéficiaires eux-mêmes. Les bénéficiaires, leur famille et toute autre personne de soutien, aidés le cas échéant, négocient avec l'agence de financement pour déterminer les soutiens nécessaires et les fournisseurs de services à utiliser. Le principe sous-jacent à ce genre de financement considère que les personnes et leur famille devraient avoir le pouvoir de choisir les produits et services à acheter pour satisfaire leurs besoins.

Les dispositions pour l'administration et la négociation des répartitions se font autour du plan général de services (PGS). Avec le financement individualisé, l'agence de financement s'engage à donner des fonds aux personnes avant tout achat de services. Les bénéficiaires et leur famille ou les amis proches qu'ils ont désignés, commencent ensuite le processus de la planification générale de services avec l'aide d'un courtier.

L'évaluation du coût d'un plan général de services à utiliser pour le financement et les négociations de contrats comprend l'évaluation des besoins physiques, sociaux et psychologiques; les produits et services particuliers pour satisfaire ces besoins; et l'évaluation du coût de ces produits et services. (Pour une

discussion détaillée de l'évaluation du coût du PGS voir l'appendice C.) Le coût estimé du PGS est à la base des négociations contractuelles entre : 1) le bénéficiaire et l'agence de financement, 2) le bénéficiaire et le fournisseur de services ou 3) l'agence de financement et le fournisseur de services lorsque c'est l'agence de financement qui achète les services.

L'évaluation des coûts et le financement du plan général de services doivent être faits très soigneusement. La CLS estime que des négociations fondées sur le PGS peuvent créer des niveaux de financement qui soient à la fois responsables sur le plan financier et suffisants pour acheter des services et des soutiens de qualité.

La CLS estime que le fournisseur devrait offrir un service de comptabilité permettant de voir comment les dépenses sont faites. L'accès à une telle comptabilité individualisée pourrait donner aux bénéficiaires, à leur famille et, lorsqu'on le lui demande, au courtier, un mécanisme qui leur permettrait d'évaluer si les conditions du plan général de services financés ont été satisfaites. La CLS a mis en place une procédure comptable pour les services qu'elle fournit. Elle travaille également sur l'informatisation du service de comptabilité.

Évaluation individualisée du coût

La relation entre le PGS et le pouvoir d'être partie au contrat est toujours un idéal pour la CLS. Pour la majorité des personnes dont la CLS s'occupe, les services sont financés par les mécanismes de financement utilisés par le MSSH. Avec « l'évaluation individualisée du coût », la CLS a partiellement mis en œuvre le financement individualisé. Au titre de ces accords, le Ministère s'est engagé financièrement auprès de la CLS pour la prestation des services. Les bénéficiaires et leur famille ont alors accès à un courtier de services affecté à la CLS. Les courtiers aident à préparer les plans généraux de services qui seront utilisés pour l'évaluation individualisée des coûts. Ces plans forment également la base des dernières négociations avec le Ministère.

Même avec l'évaluation individuelle des coûts, l'argent va directement au fournisseur de services (la CLS) dans le cadre du « financement des services ». Donc, les contrats de services financés, passés avec la CLS, sont destinés à la prestation de services de résidence pour des groupes de personnes vivant ensemble.

L'évaluation individuelle des frais et le financement individualisé sont deux méthodes très différentes. Bien que le ministère de la Santé de Colombie-Britannique ne prétende pas avoir introduit le financement individualisé et qu'il ne donne pas directement aux bénéficiaires les ressources financières dont ils ont besoin pour acheter des services, il a reconnu le principe d'affectation de fonds selon les besoins de l'individu. Celle-ci est fondée sur le PGS et l'évaluation des coûts préparés avec l'aide du courtier de services. Le ministère a permis à certains bénéficiaires et à leur famille de déterminer les conditions contractuelles avec le fournisseur de services. Dans ces cas, les fournisseurs de services ne reçoivent les fonds que s'ils satisfont à ces conditions.

Pour cette étude, on considère que le financement individualisé a été totalement mis en œuvre pour les bénéficiaires et leur famille qui sont partie du contrat pour le financement et les accords contractuels.

CRITÈRES RELATIFS AUX POSSIBILITÉS DE PRENDRE DES DÉCISIONS

Dans cette étude, la possibilité de prendre des décisions est utilisée pour mesurer l'autodétermination, l'autonomie et la dignité. Afin d'évaluer dans quelle mesure le courtage de services et le financement individualisé ont aidé à atteindre cet objectif, on a choisi un ensemble de critères relatifs à la possibilité de prendre des décisions. En se basant sur les expériences des bénéficiaires et de leur famille concernant l'accès et l'utilisation des soutiens communautaires, cinq critères relatifs à la possibilité de prendre des décisions ont été choisis :

- Avoir accès aux ressources de planification;
- Avoir accès à des ressources financières proportionnelles aux besoins du bénéficiaire;
- Être responsable envers le bénéficiaire pour les décisions prises;
- Offrir un choix de services au sein de la communauté;
- Reconnaître l'importance de la famille et des amis proches et leur accorder un certain pouvoir.

ACCÈS AUX RESSOURCES DE PLANIFICATION

Les bénéficiaires et leur famille ont, tout au long de la recherche, insisté sur le fait que, pour pouvoir prendre des décisions relatives aux soutiens et services, ils avaient besoin de ressources de planification. Ils veulent des renseignements sur les services communautaires et une aide pour définir les besoins, pour obtenir un engagement financier du gouvernement et pour faire face aux problèmes de la prestation continue des services.

Cette recherche avait pour objet de savoir si le courtage de services fournissait un accès à ces ressources et, si oui, s'il avait la capacité d'offrir un accès équitable à tous les bénéficiaires.

ACCÈS À DES RESSOURCES FINANCIÈRES PROPORTIONNELLES AUX BESOINS DU BÉNÉFICIAIRE

Les personnes interrogées estiment qu'un autre critère important pour la possibilité de prendre des décisions est l'accès au financement des produits et services nécessaires pour satisfaire les besoins particuliers du bénéficiaire. Elles considèrent également que la définition des besoins des bénéficiaires doit avoir un rapport avec ses objectifs personnels pour une vie au sein de la communauté et avec les attentes et les espoirs de ses parents. La plupart des personnes interrogées estiment que la possibilité de prendre des décisions est moindre lorsque l'accès au financement n'est pas fondé sur les besoins individuels mais sur les critères de programme ou de service que les bénéficiaires doivent satisfaire pour recevoir les services.

Cette étude avait pour objet de déterminer si le financement individualisé, dans sa mise en œuvre limitée, avait établi un mécanisme de prestations qui affectait des ressources financières proportionnellement aux besoins du bénéficiaire.

RESPONSABILITÉ ENVERS LES BÉNÉFICIAIRES POUR LES DÉCISIONS PRISES

La plupart des personnes interrogées estiment que les meilleures situations pour la prise de décisions se produisent lorsque les responsables des modèles de soutien, des fournisseurs de services et de la prestation continue des services doivent rendre compte aux bénéficiaires. Les personnes interrogées estiment également qu'une responsabilité envers les

membres de la famille et les amis que les bénéficiaires ont désignés pour parler en leur nom, doit également exister.

Les questions de responsabilité sont généralement mises dans le contexte de responsabilité du fournisseur de services envers l'organisme de financement. L'expérience des bénéficiaires et des familles dans cette étude montre que les fournisseurs de services et les organismes de financement n'ont pas toujours réussi à garantir la responsabilité envers le bénéficiaire.

Cette recherche avait pour objet de déterminer si les mécanismes de courtage de services et de financement individualisé permettaient une plus grande responsabilité envers la personne pour les décisions prises.

CHOIX DE SERVICES OFFERTS AU SEIN DE LA COMMUNAUTÉ

Un autre critère important pour la possibilité de prendre des décisions est celui du choix des services offerts au sein de la communauté. Les personnes et les familles estiment qu'elles doivent avoir le choix dans tous les domaines de prise de décisions : modèles de soutiens communautaires à utiliser, fournisseurs de services offrant les soutiens nécessaires et les moyens par lesquels on tiendra compte des prises de décisions lors de la prestation continue des services. L'expérience d'une majorité des parents interrogés a montré l'importance d'avoir un choix. Entre 1950 et 1980, un des éléments essentiels qui a forcé les parents à mettre leur enfant en institution est le fait qu'il n'y avait pas d'autres services au sein de la communauté.

La recherche demandait dans quelle mesure le courtage de services et le financement individualisé donnaient une gamme de possibilités à partir de laquelle on pouvait prendre des décisions relatives aux soutiens et à la prestation des services.

RECONNAÎTRE L'IMPORTANCE DE LA FAMILLE ET DES AMIS PROCHES ET LEUR ACCORDER UN CERTAIN POUVOIR

Un autre critère pour créer la possibilité de prendre des décisions est d'admettre l'importance de la famille et des amis proches et de leur accorder un certain pouvoir dans le processus de prise de décisions. Les parents interrogés pour cette étude estiment que les fonctions importantes de la famille et des amis proches étaient de : garder les personnes au centre de toutes les décisions, les aider à prendre des décisions, et, le cas échéant, les prendre en leur nom. Pour garder la personne au centre du

processus de prise de décisions, les familles et amis ont recours à plusieurs méthodes parmi lesquelles : l'intervention, la communication de l'histoire personnelle et de la personnalité du bénéficiaire, le maintien d'un dossier des engagements pris par les fonctionnaires et la divulgation de renseignements personnels dont les professionnels ne disposent pas.

Cependant, reconnaissance et respect ne signifient pas qu'un engagement profond de la famille et des amis garantisse l'autodétermination, l'autonomie et la dignité des bénéficiaires. Comme pour tout le monde, les familles qui participent à tout, peuvent également restreindre l'autonomie et, dans le pire des cas, infliger une forme de mauvais traitement.

Les parents interrogés estiment que les décisions concernant leur engagement doivent toujours être négociées entre les bénéficiaires et leur famille ou amis proches. Ils estiment également que des négociations avec les fournisseurs de services ou l'organisme de financement concernant l'engagement de la famille pourraient être nécessaires. Cependant, du point de vue des parents, l'organisme de financement ou le fournisseur de services ne doivent pas avoir le pouvoir de restreindre, pour quelle que raison que ce soit, l'accès de la famille au processus de prise de décisions ou au choix du genre de services. Ils devraient plutôt encourager l'engagement de la famille et des amis. Il y a des exceptions dans les cas où l'accès par la famille ou les amis va clairement à l'encontre des desiderata ou des droits des bénéficiaires.

La recherche a pour objet de déterminer si le courtage de services et le financement individualisé accordent de l'importance à la famille et aux amis et s'ils leur donnent un certain pouvoir dans les décisions qui encouragent l'autodétermination, l'autonomie et la dignité des bénéficiaires.

Les résultats de l'évaluation du courtage de services et du financement individualisé seront examinés dans les cinq chapitres suivants selon les critères établis touchant à la possibilité de prise de décisions.

Notes

1. COMMUNITY LIVING SOCIETY, « Beliefs and Values and Principles as Developed by Parents » in *Exploration*, Vancouver, 29 avril 1985, p. 3.

2. COMMUNITY LIVING SOCIETY, *Community Living Society: The system*, Vancouver, s.d.

3. EMERSON, Eric, B., « Evaluating the Impact of Deinstitutionalization on the lives of Mentally Retarded People », *American Journal of Mental Deficiency*, vol. 90, nº 3, 1985, p. 277-288.

4. MITLER, Peter, « Quality of life and services for people with disabilities », in *Bulletin of the British Psychological Society*, vol. 37, 1984, p. 220.

5. BERCOVICI, S., *Barriers to Normalization: the Restrictive Management of Retarded Persons*, Baltimore, University Park Press, 1983, p. 42.

6. KISHI, Gloria et al., « Daily Decision-Making in Community Residences: A Social Comparison of Adults With and Without Mental Retardation » in *American Journal on Mental Retardation* vol. 92, nº 5, 1988, p. 430-435.

7. SALISBURY, Brian et al., *Le courtage de services: Une question de pouvoir et de responsabilité*, Toronto, l'Institut G. Allan Roeher, 1987, p. 23.

Chapitre 2

ACCÈS AUX RESSOURCES DE PLANIFICATION

Nombreux sont les parents et bénéficiaires interrogés qui ont indiqué avoir besoin de renseignements relatifs à l'aide pour la planification et à l'aide pour les négociations, avant de prendre des décisions.

Ils avaient besoin de renseignements dans les domaines suivants : sources de financement et façon d'obtenir un engagement financier destiné aux bénéficiaires; évaluation des besoins du bénéficiaire; choix de services au sein de la communauté; et choix des fournisseurs de services éventuels. De plus, selon certains parents il est essentiel de pouvoir conserver et administrer les renseignements relatifs aux évaluations, aux engagements financiers et aux ressources de la communauté. Ils considèrent cruciale cette gestion des renseignements pour les négociations relatives au financement et aux services. Ces parents estiment que leur position dans les négociations se trouve renforcée lorsqu'ils sont en possession de tous les documents : ceux par lesquels les fonctionnaires s'étaient engagés, ceux montrant les choix possibles et ceux contenant les engagements des fournisseurs de services.

Ils considèrent également que des connaissances dans le domaine politique sont une autre source importante de renseignements. Il s'agit de connaître le fonctionnement des organismes de financement, de savoir auprès de quel bureau et à quel moment s'interposer pour obtenir des engagements et avoir des moyens efficaces de négociation et d'intervention.

Nombreux étaient ceux qui voulaient une aide à la planification afin de déterminer les besoins, les objectifs personnels du bénéficiaire, les besoins et désirs de la famille, et d'élaborer les stratégies destinées à satisfaire ces besoins au sein de la communauté. Ils voulaient également recevoir une aide pour résoudre des problèmes soulevés par la prestation continue des services.

Beaucoup ont également décrit la planification et les prises de décisions comme étant un processus continu de négociations. Ils ont décrit le processus de négociation avec les médecins, les thérapeutes, les travailleurs sociaux et les fournisseurs de services. Bien que les négociations demandent énormément de temps et d'énergie, beaucoup ont trouvé que la capacité de négocier était essentielle pour :

- décider comment les évaluations de comportement et autres évaluations seraient utilisées;
- déterminer les soutiens communautaires adéquats; organiser le financement;
- trouver les fournisseurs de services;
- et établir un emploi du temps pour les activités quotidiennes.

RÉSULTATS

Pour beaucoup des bénéficiaires interrogés, les courtiers de services pouvaient fournir renseignements et aides concernant la planification et la négociation. Ils estimaient que les courtiers de services donnaient souvent de meilleurs renseignements que les travailleurs sociaux employés par le MSSH. Cependant, les résultats de la recherche montrent un besoin d'aide à la planification dans le domaine de la prestation continue des services. Selon cette étude, l'accès aux courtiers de services varie énormément. Les résultats concernant les effets du courtage de services sur l'aide à la planification sont notamment :

- la planification centrée sur les bénéficiaires;
- l'aide à la planification autonome et à la négociation;
- l'aide à l'arbitrage de conflit;
- le besoin d'une aide à la planification soutenue;
- les variations importantes dans l'accès au courtage de services.

PLANIFICATION CENTRÉE SUR LES BÉNÉFICIAIRES

On a constaté que les courtiers de services se trouvent dans une position particulièrement favorable pour commencer le processus de planification en tenant compte des espoirs et des objectifs personnels, des points forts et des besoins des bénéficiaires. Une mère résumait l'effet du courtier de services de la manière suivante :

> *Le courtier est intervenu. Il a rencontré Sean à l'institution, lui a parlé dans le but de savoir ce qu'il souhaitait, sa vision de l'avenir, ses ambitions. Il a dit qu'il essaierait de rendre par écrit ce que Sean voulait. Nous nous sommes servis de l'expertise du courtier, de ses sources de renseignements, de ses compétences de rédaction pour mettre les choses par écrit.*

Une autre mère a déclaré :

> *Le courtier et la CLS ne voulaient pas tout contrôler. Avec le courtier, je n'ai eu aucune difficulté à obtenir ce que je voulais. Pour la première fois de sa vie, un professionnel a traité Christine comme une personne valorisée ... Le courtier est immédiatement allé vers elle, il l'a observée, lui a parlé et a joué avec elle. Il a appris à connaître la famille, ce qui est important pour nous, nos valeurs, nos attentes et nos échelles de valeurs. Il a su déceler les désirs de Christine. Il a parlé aux travailleurs sociaux, aux amis et au personnel de l'hôpital. Avec toutes ces données, il a réussi à découvrir la personnalité de Christine.*

De nombreuses personnes et leur famille ont précisé que les courtiers de services leur ont permis d'avoir tous les renseignements, et donc une vue d'ensemble, au moment où ils avaient besoin d'obtenir le financement et les renseignements relatifs aux soutiens et services communautaires. Elles estimaient également que les travailleurs sociaux n'avaient pas eu la possibilité de leur fournir les renseignements nécessaires pour le financement et les choix de soutien. Une mère dont le fils a vécu dans plusieurs foyers de groupe au sein de la communauté, considérait que les travailleurs sociaux ne devraient pas s'occuper de la planification. Elle a déclaré :

> *Les travailleurs sociaux ne devraient pas s'occuper de planification. Ils ont un volume de travail très lourd*

et ne traitent que des cas généraux. Ils n'ont pas la possibilité de développer l'expertise dont ils ont besoin. Le ... travailleur social ne savait rien des ressources communautaires et ne m'a apporté aucune aide pour placer mon fils au sein de la communauté[1].

Une autre mère a exprimé ce que beaucoup des personnes interrogées éprouvaient. Avant que son fils ne soit placé en institution, elle avait cherché à obtenir des renseignements relatifs aux options autres que l'institution, auprès de l'organisme de financement, des associations locales et divers fournisseurs de services. Ne trouvant aucune information, elle avait décidé de placer son fils à Woodlands School.

Je voulais savoir comment faire pour que les besoins de mon fils soient satisfaits tout en vivant au sein de la communauté. Personne n'a pu me donner ce genre d'information... Lorsque j'ai pu faire sortir mon fils de l'institution, c'est le courtier qui m'a aidée à tout organiser.

Cette mère attribue sa réussite à l'obtention du financement et des soutiens communautaires ainsi qu'à la capacité du courtier à accéder aux renseignements adéquats pour répondre aux besoins de son fils et pour aider aux négociations.

PLANIFICATION AUTONOME ET AIDE À LA NÉGOCIATION

Les familles perçoivent l'autonomie des courtiers par rapport à l'organisme de financement comme un des éléments essentiels du courtage de services. Ils estiment que cette autonomie rend le courtier plus responsable envers la personne. Une mère perçoit l'autonomie du courtier de la manière suivante :

Le courtier voulait connaître les rêves de Mark : Mark désirait avoir son propre appartement et la possibilité de travailler dans un supermarché. Le courtier a déclaré qu'il trouverait de nouvelles options... Le fait que le courtier soit impartial, travaille pour Mark et ne soit attaché qu'à son Conseil, lui donne une flexibilité qu'il n'aurait pas autrement. Il n'essaie pas de se faire bien voir par le Ministère. De mon point de vue, le courtier n'est pas restreint par son employeur.

Une autre mère estimait que, grâce à son autonomie, le

courtier avait eu la possibilité de l'aider à faire face à ce qu'elle percevait comme étant les « injustices » du système :

> *Le courtier nous a été d'une aide précieuse dans la création d'une ressource destinée à Maureen... Je suis une travailleuse sociale et j'ai travaillé pour les services sociaux pendant plusieurs années. Les travailleurs sociaux ne vous parlent pas des services qui pourraient exister dans les autres régions. Le courtier connaît les services et les inégalités, il peut donc jouer les régions les unes contre les autres. Il peut dire aux travailleurs sociaux qu'il sait ce qui est offert dans d'autres régions.*

Un exemple qui montre bien la position exceptionnelle du courtier dans les négociations, est celui d'un jeune homme et de sa famille qui cherchaient un nouvel accord de soins privés parce qu'ils n'avaient pas pu obtenir un soutien adéquat avec le niveau de financement qu'ils recevaient. Le jeune homme est passé par de nombreux foyers privés et foyers de groupe sans jamais se trouver dans une situation qui satisfasse ses besoins. La famille a pu obtenir l'assistance d'un courtier pour les négociations avec le Ministère bien que les services de la CLS n'aient pas été engagés. Grâce à ces négociations, le financement est passé de la catégorie I à la catégorie III (les niveaux I, II et III sont des catégories établies par le MSSH). Pour la première fois, le jeune homme et sa famille ont pu choisir leur fournisseur. Le courtier a également aidé le fournisseur à élaborer les dispositions les mieux appropriées aux besoins du jeune homme.

Selon les parents, ce n'est pas un changement dans les besoins de leur fils qui a entraîné cette augmentation dans le financement. Les éléments qui avaient changé étaient l'assistance d'un courtier et la volonté d'un nouveau travailleur social à négocier un nouveau financement. De son point de vue, le courtier considérait qu'il avait aidé le jeune homme à être traité équitablement. Les parents estimaient que le courtier n'avait pu les aider à négocier avec le Ministère que parce qu'il était autonome par rapport à l'organisme de financement. La mère a fait le commentaire suivant :

> *Le courtier était important parce qu'il était impartial. Les travailleurs du MSSH ont un conflit d'intérêts. Les courtiers, et non les travailleurs sociaux, devraient faire la planification. Si les choses avaient*

été planifiées correctement dès le début, il n'y aurait pas tant d'échecs et Mark ne serait pas passé par cet enfer.

Nombreuses sont les personnes et familles interrogées qui estiment que les travailleurs sociaux attachés à l'organisme de financement, n'ont pas la possibilité de jouer un rôle décisif dans les négociations au nom du bénéficiaire et de sa famille. Certaines considèrent que les travailleurs sociaux se trouvent dans une situation intenable de conflits d'intérêts pour pouvoir prendre des décisions relatives aux soutiens et services communautaires. Pour elles, le travailleur social est obligé, en tant qu'employé, de négocier dans les limites des modalités établies par le gouvernement. Une mère a déclaré :

Le courtier n'est pas totalement autonome. Il travaille pour mon fils. Il est autonome vis-à-vis des services et du gouvernement mais il agit au nom de mon fils. Si je suis confrontée à un problème [le courtier] me suggère une voie à suivre. C'est moi qui fais l'intervention pour Sean ... Je perçois les travailleurs sociaux comme des adversaires. En revanche, le courtier n'a pas un rôle antagoniste.

La directeure d'un organisme de services, qui avait elle-même travaillé au MSSH comme travailleuse sociale, perçoit le conflit d'intérêt de ses confrères de la manière suivante :

Je suis très étonnée de voir que nous formons des travailleurs sociaux pour entrer dans le système, le servir et être responsables envers le ministère. C'est une contradiction. Comment peuvent-ils être responsables envers la personne? Ils entrent dans le système et il n'est pas surprenant de les voir devenir schizophrènes.

Du point de vue des bénéficiaires et de leur famille, le manque d'autonomie du travailleur social par rapport à l'organisme de financement a un certain nombre de conséquences.

Tout d'abord, les perceptions des travailleurs sociaux influent directement sur le genre de services de soutien et de programmes à choisir. Ils ont souvent une idée préconçue des objectifs à long terme et parfois, leurs intérêts vont à l'encontre de ceux de la personne et de sa famille.

Deuxièmement, les connaissances du travailleur social relatives à la communauté et aux ressources communautaires ont une importance considérable pour les décisions relatives aux

services de soutien — selon des bénéficiaires et leur famille, ces connaissances sont nettement insuffisantes.

Troisièmement, à cause des contacts limités avec le bénéficiaire, la perception du travailleur social peut être démesurément influencée par le « comportement ». Cette perception est parfois extrêmement différente de celle des personnes qui passent plus de temps avec les bénéficiaires. C'est pourtant souvent à partir de cette perception qu'est déterminé le genre de soutien que le travailleur social est prêt à recommander pour le financement.

Enfin, la manière dont les travailleurs sociaux interprètent les besoins des bénéficiaires semble être formée par un ensemble de programmes réponses établis par les politiques et les législations. Cependant, si les besoins d'une personne ne sont pas conformes à un programme, les travailleurs sociaux ne considèrent pas toujours que leur mandat exige qu'ils continuent à planifier et à chercher des solutions. Ces cas se traduisent souvent par une situation de crise chez les bénéficiaires et leur famille.

ARBITRAGE DES CONFLITS

Les parents et le personnel de soutien interrogés estiment qu'une fois la prestation de services commencée, le réseau de communications entre les familles, les bénéficiaires et les divers fournisseurs de services est insuffisant. Ils considèrent que cela peut se traduire par des conflits et des malentendus. Les parents ont isolé deux éléments-clés qui peuvent mener à un conflit.

En premier lieu, certains parents interrogés ont insisté sur le manque de pouvoir à intervenir au nom de leur enfant face au fournisseur de services. Bien que certains parents interrogés soient parfaitement capables de jouer le rôle d'intervenants, ils se sentent intimidés par les fournisseurs de services, ignorants de ce qu'ils peuvent exiger d'eux et incapables de faire connaître leurs inquiétudes. Même les parents qui ont d'excellentes facultés de communication et la possibilité de participer aux décisions avec les fournisseurs de services, trouvent que, lorsqu'ils interviennent avec force au nom de leur enfant, la communication avec le fournisseur de services peut se détériorer.

Deuxièmement, les personnes interrogées estiment que les suppositions relatives aux besoins et aux objectifs d'un bénéficiaire, peuvent varier entre le bénéficiaire, les parents et

les divers fournisseurs de services. De plus, il est parfois difficile de se mettre d'accord sur la gestion de la communication ou de trouver un compromis des diverses opinions. À ces moments-là, ils estiment avoir besoin d'une partie impartiale qui pourrait arbitrer les conflits et les divergences de vue.

Les parents, comme le personnel de soutien, ont souligné l'importance du courtier dans l'arbitrage des conflits. Une mère dont la fille reçoit un soutien de résidence d'un fournisseur autre que la CLS et qui participe à un service de formation professionnel de la CLS, a trouvé que le soutien du courtier était d'une importance capitale pour l'arbitrage des divergences de vue et pour la négociation de la prestation des services avec le fournisseur :

> *Lorsque j'ai commencé à prévoir des problèmes j'ai eu recours à lui. C'est le premier courtier que j'aie jamais eu. Le fait qu'il soit là pour ma fille me donne un soutien moral. Pour le moment elle ne semble pas être trop malheureuse. Mais parfois, elle arrive au programme de jour en pleurant ... Ils [les fournisseurs de la résidence] veulent prendre toutes les décisions et la contrôler. Je suis en train de constituer tout un dossier de sujets à débattre avec eux. Mais je veux que mon courtier soit présent à la réunion.*

Une travailleuse de soutien pour le service de formation professionnelle de la CLS considère également que le courtier joue un rôle très utile :

> *Je fais appel au courtier — qui a les renseignements et l'expertise — pour m'aider à résoudre les divergences entre les employés ou lorsque je me trouve acculée à un problème. Le personnel du foyer peut dire « je ne veux pas d'une personne qui fasse ce genre de choses, elles ne sont pas assez indépendantes ». Il a parfois une position différente de la mienne. Le courtier agit alors en médiateur entre les membres du personnel pour résoudre la question. Il joue le rôle de président. Il organise une réunion avec tous les membres du personnel et demande ce qui se passe dans la vie du bénéficiaire. Il a la capacité de recueillir des renseignements des deux côtés et d'aider à formuler une orientation dans la vie du bénéficiaire. Le courtier nous aide à prendre conscience que le bénéficiaire est au centre de notre travail.*

LE BESOIN POUR UNE AIDE CONTINUE À LA PLANIFICATION

D'après les entretiens avec des parents et des membres du personnel de soutien, les courtiers de services n'ont pas toujours été efficaces pour les aider à déterminer les processus de planification appropriés à certains bénéficiaires. Bien que le PGS soit considéré un document utile pour le transfert d'une personne de l'institution à la communauté, certains membres du personnel de soutien estiment qu'il n'est pas aussi important pour la prestation continue des services. De plus, de nombreux membres du personnel de soutien estiment que les courtiers de services et la CLS n'insistent plus autant sur des procédures formelles de planification. Ils considèrent que cette mesure répond à une préoccupation réelle car une planification formelle peut mener à l'institutionnalisation et la surréglementation des bénéficiaires vivant au sein de la communauté. Pourtant, certains membres du personnel de soutien estiment que ce relâchement a pour conséquence une forme de vide dans la conception de plans formels qui pourraient répondre au changement des besoins et des objectifs du bénéficiaire. Ils estiment que ce vide dans la planification met certains bénéficiaires en danger s'ils ne reçoivent pas les soutiens qu'ils désirent ou dont ils ont besoin.

D'autres encore, considèrent que ne pas insister pour une planification formelle leur donne l'occasion de mieux répondre aux besoins car ils ne sont pas obligés de fournir des « programmes ». Certains estiment que le manque d'engagement pour une planification formelle encourage la flexibilité et l'adaptabilité de la part du personnel de soutien. Une travailleuse de soutien en résidence a fait la déclaration suivante, sur la manière dont elle a réussi à faire de la planification sans le processus formel de la Planification du programme individuel (PPI) :

> *Lorsque Jeremy a fini l'école, je me suis assise avec lui et sa mère pour discuter des possibilités. Ensemble nous avons décidé que la formation professionnelle serait l'étape suivante et qu'il fallait commencer avec le module de jour. Mais il semble que la décision la plus importante ait été de savoir quand et comment nous pourrions atteindre ce but tout en soutenant Jeremy. Devait-il commencer immédiatement? Devait-il prendre des vacances d'été ? Jeremy ne pouvant pas s'exprimer verbalement, nous avons décidé*

de le laisser essayer les deux possibilités — passer quelques jours dans un module de jour et quelques jours à la maison. Après avoir essayé les deux solutions, nous avons senti qu'il préférait rester à la maison, prendre des vacances d'été. Le personnel a trouvé les moyens permettant à Jeremy de passer l'été à la maison.

Il n'y a pas de consensus parmi les personnes interrogées quant à la manière de gérer la planification individuelle pour la prestation continue des services. Beaucoup estiment que, quelle que soit la méthode de planification employée pour une personne, les courtiers ont un rôle actif à jouer dans la mise en œuvre de la planification individuelle pour la prestation continue des services. Cette question pose un problème particulier aux bénéficiaires qui n'ont ni famille, ni amis pour intervenir en leur faveur. Pour ceux qui en ont, les courtiers jouent un rôle important dans la détermination des moyens par lesquels la planification individuelle soutenue peut être mise en place.

VARIATIONS IMPORTANTES DANS L'ACCÈS AU COURTAGE DE SERVICES

Bien que les courtiers de services aient la possibilité de fournir les ressources de planification qui donnent aux bénéficiaires et à leur famille davantage la possibilité de prendre des décisions, la recherche a montré des variations importantes dans l'accès aux courtiers de services. Ces variations proviennent de cinq facteurs principaux : (1) financement limité pour le courtage de services; (2) obstacles dans l'administration du financement de services; (3) manque de financements individualisés; (4) manque de famille ou d'amis proches capables d'intervenir au nom du bénéficiaire et (5) procédures inadéquates pour la mise en œuvre du courtage de services dans la prestation continue des services.

Financement limité pour le courtage de services

Le financement annuel au titre de l'accord CLS-MSSH pour le courtage de services n'a pas été augmenté depuis sa mise en application en 1978. Bien que la subvention assurait des fonds pour employer un maximum de douze courtiers à la fin des années 70, elle est à présent insuffisante pour trois courtiers. Selon la CLS, l'organisation n'a reçu aucun fonds administratif au titre des contrats de services de résidence avec le MSSH

entre 1980 et 1985. Par conséquent, l'organisme a dû utiliser une large portion de sa subvention annuelle destinée au courtage de services pour couvrir ses frais administratifs.

Bien que les ressources de courtage de services aient diminué, le nombre de personnes ayant utilisé le courtage de la CLS a considérablement augmenté entre 1980 et 1990. Cette situation a eu des répercussions sur le temps que les courtiers peuvent consacrer à chaque personne – sauf lorsque la CLS reçoit un contrat du ministère de la Santé pour une personne précise. Par conséquent, les courtiers ont tendance à allouer leur temps de manière réactive – lorsqu'il y a crise – et selon les demandes exprimées par les bénéficiaires et leur famille.

Obstacles dans l'administration du financement de services

La manière par laquelle le financement de services a été administré a eu des conséquences importantes sur le processus général de planification des services. Parce que ce mécanisme impose que les transactions et accords ne se passent qu'entre le gouvernement et les fournisseurs de services, il n'y a aucune exigence administrative et aucun encouragement à donner un certain pouvoir aux bénéficiaires et à leur famille dans les négociations relatives au genre de services de soutien ou aux fournisseurs de services qu'ils veulent utiliser.

Avant la mise en application des procédures d'appels d'offres pour le rapetissement de Woodlands, la CLS a pu aborder cette question de découragement à la participation des bénéficiaires et de leur famille aux décisions relatives aux soutiens communautaires. La CLS a insisté, et le MSSH était d'accord, pour que les négociations ne soient menées que sur la base des plans généraux de services élaborés avec les bénéficiaires et leur famille. Jusqu'en 1986, les courtiers de services, dans les limites de leurs propres ressources, allouaient énormément de temps à l'élaboration du PGS avant d'entrer dans la phase finale de négociation du budget.

L'administration du financement de services par appels d'offres a éliminé cette possibilité. Des décisions relatives aux soutiens à utiliser doivent être prises en se basant sur une description non identificatoire fournie par le MSSH, sans que le courtier puisse rencontrer les bénéficiaires ou leur famille. Par conséquent, les courtiers de services n'ont pas pu apporter aux personnes sortant de Woodlands après 1986 et à leur

famille, une aide importante dans le choix du genre de soutiens à recevoir.

Manque de financements individualisés

L'utilisation de mécanismes divers pour la prestation des ressources financières a rendu plus équitable l'accès au courtier de services pour une aide à la planification. En général, le courtage de services n'avait fourni que peu ou pas de ressources aux bénéficiaires envers qui le MSSH s'était engagé financièrement et pour lesquels un appel d'offres avait été lancé à leur sortie d'une institution pour s'installer au sein de la communauté. Le peu de bénéficiaires sortis d'une institution qui avaient un financement individualisé ont eu accès aux services d'un courtier embauché pour fournir entre 160 et 200 heures de soutien de planification.

Manque de famille ou d'amis proches capables d'intervenir au nom du bénéficiaire

L'aide à la planification offerte par les courtiers varie également selon la capacité des membres de la famille et des amis proches à intervenir au nom des bénéficiaires. En général, ceux qui ont des intervenants énergiques ont accédé à une prestation continue des services plus facilement que ceux dont les intervenants sont moins fermes.

Par exemple, lorsqu'une jeune femme est sortie de Woodlands après un appel d'offres, elle a reçu les services de formation professionnelle que la CLS avait achetés pour elle et les soutiens de résidence achetés à un autre fournisseur. C'est le seul cas, parmi ceux étudiés dans cette recherche, où un PGS n'a pas été préparé. Cela n'a pu se faire que parce que l'organisme de résidence était presque totalement responsable de la gestion du transfert de Woodlands à la communauté. Vu que le courtier de services n'avait pas été embauché pour jouer un rôle dans la planification, il n'y avait pratiquement pas de contact entre le courtier et le fournisseur de résidence.

Un courtier a finalement été engagé à participer parce que la mère de la jeune femme utilisait le courtier de façon très efficace. Personne ne lui avait dit qu'elle en avait déjà un, jusqu'à ce que le personnel de soutien du programme de jour pour la formation professionnelle l'en informe. Cet exemple montre l'importance de l'intervention de la famille et des amis en faveur

des bénéficiaires pour un courtage de services efficace. Il est souvent apparu que le manque de famille ou d'amis qui peuvent jouer ce rôle soit un obstacle à l'accès aux ressources de planification du courtier.

Procédures inadéquates pour la mise en œuvre du courtage de services dans la prestation continue des services

Historiquement, la planification générale des services et les dispositions pour les services de soutien ont absorbé une grande partie du temps des courtiers de services. Cependant, avec l'accroissement du nombre de bénéficiaires qui reçoivent les services de résidence et de formation professionnelle de la CLS, les courtiers sont de plus en plus sollicités pour aider à la prestation continue des services. Les bénéficiaires, familles et personnel de soutien leur ont souvent demandé de les aider à prendre des décisions concernant la prestation continue des services. On leur demande de l'aide dans les domaines suivants :

- résolution de conflits avec et entre le personnel de soutien;
- négociations avec les fournisseurs de services pour les programmes et thérapies personnalisées;
- renégociation du financement;
- accès à l'éducation, à la récréation et aux services de soins de santé génériques;
- planification individuelle;
- achat de dispositifs nécessaires;
- formation du personnel.

La CLS a déclaré qu'un courtier idéal aiderait à la prestation continue des services selon le besoin et seulement lorsque la personne ou la famille à qui il doit rendre compte le lui demande. Cette méthode s'est révélée efficace dans la plupart des cas étudiés. Cependant cet idéal n'a pas toujours été réalisé à cause du manque de financement pour le courtage de services, de l'incapacité des bénéficiaires à contacter eux-mêmes les courtiers et du manque de famille et amis capables d'intervenir. Le personnel de soutien de résidence a rapporté que, parfois, les courtiers ne sont pas assez engagés ou ne connaissent pas suffisamment certaines situations où le personnel estime avoir clairement

indiqué le besoin d'intervention. Une mère dont la fille a reçu des services de la CLS, estime que lorsque sa fille avait besoin de l'aide d'un courtier, il n'était pas disponible :

> *Lorsque la vie de Maria avait été bouleversée, personne n'avait pu répondre aux problèmes. Les courtiers ne semblaient pas être en mesure d'y répondre. Nous n'avons pas mis en place les systèmes de soutien qui en ont la capacité.*

Certains membres du personnel de soutien estiment que les courtiers doivent être disponibles pour jouer le rôle d'intervenants auprès des bénéficiaires qui n'ont ni famille ni amis pour assumer cette responsabilité. Pour certains membres du personnel de soutien, les courtiers de services ont assuré une forte intervention. Ils estiment également que les courtiers ne consacrent pas autant de temps à la prestation continue des services qu'ils ne consacraient aux bénéficiaires lorsqu'ils commençaient à recevoir un nouveau service. Un travailleur de résidence a déclaré :

> *C'est moi qui suis responsable de la planification. Je ne sens pas l'impulsion du courtier. Si les courtiers sont des intervenants, ils devraient être disponibles. D'après ce que j'ai entendu dire, le courtier joue un rôle important pour faire entrer une personne au sein de la communauté mais après ça, il disparaît alors qu'il devrait être là.*

L'administratrice de l'un des organismes de services non CLS a également indiqué que si les courtiers avaient le temps, ils pourraient participer plus activement au processus de la planification individuelle soutenue. Elle estime également que le fournisseur de services serait alors relevé de cette responsabilité et que cela offrirait une possibilité de « contrôle de qualité » sur les services. Elle a déclaré :

> *Nous (en tant que fournisseurs de services) avons la totale responsabilité de la planification et de l'organisation de la vie des gens. Le courtage pourrait assurer un contrôle sur le service que je fournis — un contrôle de qualité. Je considère le rôle du courtier comme étant le lien entre tous les éléments du système. Pour que le courtage soit efficace, les courtiers doivent passer*

beaucoup de temps avec les familles et les fournisseurs de services.

Le point de vue des courtiers diffère de celui de certains membres du personnel de soutien, des familles et des fournisseurs de services non CLS que nous avons interrogés. Les courtiers estiment qu'ils ne doivent pas avoir la responsabilité de la planification individuelle soutenue, de la réaction en cas de crise, du contrôle ou de l'intervention dans le système de services. De leur point de vue, la responsabilité de la planification individuelle et de la réaction en cas de crise incombe aux fournisseurs de services embauchés pour fournir ces soutiens. Toutefois, ils estiment que le PGS devrait établir les paramètres de la planification individuelle soutenue. Ils considèrent que l'intervention incombe à la famille et aux amis proches des bénéficiaires. Ils estiment également que la responsabilité du contrôle incombe au gouvernement, aux familles, aux représentants bénévoles ou à une combinaison des trois.

Les courtiers ont déclaré que les liens établis entre les divers éléments de la prestation continue des services devraient être maintenus sans intervention. Si les bénéficiaires ou les familles veulent réévaluer les choix de soutien ou de fournisseurs de services, ils peuvent prendre contact avec le courtier de services. Ils estiment que leur rôle est de faciliter l'établissement de liens et de résoudre les conflits entre les différentes personnes intéressées.

Les courtiers admettent cependant qu'ils ont une part de responsabilité dans le contrôle de la mise en œuvre du plan général de services et des contrats de services, étant donné qu'ils représentent un bénéficiaire. Lorsque des crises éclatent, elles sont en partie provoquées par un mauvais contrôle de la mise en œuvre du PGS. Afin d'améliorer leur capacité à remplir cette fonction, deux mesures viennent d'être prises. Premièrement, grâce à un programme de formation destiné au personnel de soutien résidentiel et de formation professionnelle de la CLS, les courtiers ont clarifié leur rôle, celui du personnel de soutien, de la famille et des amis, dans la planification, l'intervention et le contrôle. Deuxièmement, ils ont entamé un processus de « réévaluation » systématique dans lequel ils rendent visite périodiquement à tous les bénéficiaires pour qui ils assurent le courtage de services. La présente étude n'a pas pu évaluer l'effet de ces mesures car leur mise en place est très récente.

RÉSUMÉ

On estime que, grâce aux courtiers de services, les bénéficiaires et leur famille ont davantage l'occasion de prendre des décisions. Un certain nombre de facteurs en sont la cause :

- autonomie vis-à-vis de l'organisme de financement;
- capacité à commencer le processus de planification en tenant compte des objectifs personnels des bénéficiaires et de leur famille;
- accès aux renseignements nécessaires;
- aide qu'ils peuvent apporter dans les négociations avec les organismes de financement et les fournisseurs de services.

Nombreux sont les courtiers interrogés qui ont comparé leur travail à celui du travailleur social du Ministère. Ils estiment qu'à cause de leur relations avec l'organisme de financement, les travailleurs sociaux n'ont pas la possibilité de fournir une aide efficace aux bénéficiaires et à leur famille dans les négociations pour le financement et l'organisation des services.

Le fait que le processus formel de la planification du programme individuel (PPI) ne garantisse pas de responsabilité envers les bénéficiaires, et qu'il ait même le potentiel de la saper, est une source de préoccupation. Pour résoudre ce problème, la CLS a tendance à abandonner le processus formel de planification du programme individuel pour le remplacer par la prestation continue des services. Toutefois, cette méthode a parfois laissé le personnel de soutien de la CLS, les bénéficiaires et les familles sans aucune forme de processus de planification pour les aider à administrer les décisions concernant la prestation continue des services.

Il y a des variations importantes dans l'accès aux services d'un courtier. Elles sont dues aussi bien à des facteurs internes à la CLS qu'à des facteurs externes. Jusqu'à ces derniers temps, le fait que les courtiers de services n'aient pas de procédure systématique pour contrôler la mise en œuvre du PGS tendait à exacerber la variation et l'iniquité dans l'accès aux courtiers. À cause de facteurs externes, l'allocation du temps et de l'expertise des courtiers se fait de manière réactive. Ces facteurs externes comprennent :

- un financement limité pour le courtage;
- l'administration du financement des services qui restreint le pouvoir des bénéficiaires lors de la prise de décisions;
- le processus d'appel d'offres pour le rapetissement de Woodlands;
- l'inexistence du financement individuel et les différences dans la capacité et la participation des intervenants.

Les familles et le personnel de soutien considèrent comme grave la question d'accès limité aux courtiers pour la prestation continue des services et la carence d'un mécanisme pour activer leur participation lorsque le bénéficiaire n'a personne pour jouer le rôle d'intervenant. Les courtiers estiment qu'ils ne devraient pas avoir la responsabilité d'une intervention adéquate, de la planification individuelle, du contrôle ou de l'intervention en cas de crise – fonctions que d'autres leur attribuent parfois.

Les parents et le personnel de soutien ont reconnu l'efficacité des courtiers de services dans l'arbitrage des conflits relatifs à la prestation continue des services. Les personnes interrogées estiment que le rôle des courtiers est important précisément parce que les conflits survenant dans la prestation continue des services concernent souvent l'autodétermination et l'autonomie des bénéficiaires. Le personnel de soutien a rapporté qu'il peut exister des différences de perception importantes entre le personnel de résidence, le personnel de formation professionnelle et parfois les parents, quant aux capacités d'une personne, de son indépendance et de la liberté d'action qui devrait lui être accordée. D'autres conflits surviennent entre les membres du personnel quant aux genres d'activités à offrir aux bénéficiaires, aux questions de régime alimentaire et à l'image d'eux-mêmes qu'ils devraient être encouragés à développer.

Les courtiers étaient efficaces dans l'arbitrage des conflits et pour les problèmes que posaient ces différences de perception. Toutefois, il n'y avait pas de mécanisme, hors les mesures que les parents et le personnel de soutien avaient prises, pour demander l'aide d'un courtier lorsque son assistance était nécessaire pour arbitrer un conflit. Cette situation a laissé les bénéficiaires sans famille ou amis sans aucun moyen de contact avec le courtier, autre que le personnel de soutien rémunéré. Bien

que les dispositions prises par le personnel de soutien étaient souvent un moyen efficace pour activer le courtage, elles étaient considérées inadéquates à long terme. Parfois, c'était la qualité du service fourni par le personnel de soutien qui justifiait la demande pour l'intervention d'un courtier.

Notes

1. La réorganisation du ministère des Services sociaux et du Logement (MSSH) a, en partie, été effectuée pour résoudre le problème des charges de cas généraux. À présent, le Ministère a des travailleurs sociaux spécialisés dans la planification des services destinés aux personnes présentant un handicap intellectuel.

Chapitre 3

L'ACCÈS AUX RESSOURCES FINANCIÈRES SELON LES BESOINS INDIVIDUELS

Les personnes interrogées ont indiqué qu'un autre critère important pour la possibilité de prendre des décisions était l'accès aux fonds destinés aux produits et services attribués conformément aux besoins. Selon ces personnes, le fait qu'en général, l'argent n'est pas affecté selon les besoins particuliers de la personne, constitue un des obstacles à la possibilité de prendre des décisions. De nombreux parents se sont rendu compte que les besoins de leurs enfants ne correspondaient pas aux critères établis pour l'affectation de fonds.

En se basant sur les perceptions des personnes interrogées, quatre critères, autres que le besoin individuel, semblent avoir été utilisés pour déterminer l'accès des bénéficiaires aux ressources financières. Certaines personnes interrogées estiment que l'application de ces critères provoque des iniquités lors de l'affectation de fonds. Ces critères comprennent les besoins d'urgence, l'âge, le diagnostic et l'existence d'un programme modèle.

Tout d'abord, selon les travailleurs sociaux interrogés, les bénéficiaires qui vivent avec leurs parents ne reçoivent en général des fonds que lorsqu'ils satisfont aux critères de besoins d'urgence. Des fonds ont été réservés aux bénéficiaires vivant à Woodlands car ils ont reçu l'assurance que les services communautaires dont ils ont besoin seraient financés lorsque le pavillon dans lequel ils vivent sera fermé. Les personnes qui habitent chez elles et qui ont des besoins de soutien légitimes n'ont pas

obtenu une garantie d'accès selon leurs besoins. Un travailleur social a déclaré :

> *...nous n'avons la possibilité de faire une planification que lorsqu'une crise émerge. De plus en plus, les parents de mes clients sont des personnes âgées. Certains d'entre eux auront plus de 70 ans lorsqu'ils obtiendront un placement communautaire pour leur enfant. D'autres devront attendre d'être mourants. Les problèmes de financement limitent mes possibilités de planification.*

L'âge est le second critère d'accès au financement. Un des jeunes hommes interrogés pour cette étude a perdu son admissibilité aux « services à l'enfance » et a été obligé de retourner en institution à 19 ans alors qu'il vivait au sein de la communauté depuis six ans. Il ne reçut le financement pour une autre forme de logement que deux ans plus tard.

Le troisième critère d'accès au financement est celui du diagnostic. Pour certains, le diagnostic de « handicaps associés » signifie qu'ils ne savent pas si leur financement dépend du MSSH ou du ministère de la Santé. Cette situation a obligé certains bénéficiaires à recevoir des soins institutionnels pendant de longues périodes jusqu'à ce que la juridiction du financement soit déterminée.

Le quatrième critère utilisé pour déterminer l'accès au financement est le modèle de programme visé par le financement. Certains parents ont indiqué que les programmes et services offerts ne satisfont pas toujours les besoins de leurs enfants. Par exemple, une mère a déclaré :

> *Lorsque j'ai demandé de l'aide aux services sociaux, on m'a répondu « on ne peut rien faire parce que Victoria dit qu'on ne peut rien faire ». Lorsque je suis allée à mon association locale on m'a dit « Nous ne pouvons pas servir votre fils ». Il a donc été obligé d'aller en institution. Ce n'était pas un problème de manque de services au sein de la communauté. Les services étaient là et certaines personnes avaient pu les obtenir... Je n'avais pas « accès » aux services existants car ils n'étaient pas prêts à servir mon fils.*

Une autre mère a déclaré :

> *J'ai dit au travailleur social « vous êtes responsable*

envers Victoria et non envers [ma fille] Jenny, vous ne cherchez pas son intérêt. Vous essayez de la faire entrer dans un programme, une législation ». Tout comme les associations locales [qui fournissent des services], on crée des programmes et on essaie ensuite d'y adapter les gens.

Les parents se sont trouvés confrontés à un autre problème : lorsque le financement se fait selon les modèles de programmes, les fonds peuvent être coupés ou le programme restreint. Il en découle que les besoins légitimes de certaines personnes ne sont pas toujours satisfaits au sein de la communauté. Une mère raconte son expérience avec cette méthode de financement de la manière suivante :

J'avais une travailleuse sociale avant que ma fille n'aille à l'hôpital Sunnyhill. Elle avait pris des dispositions pour un service d'aide familiale — ça n'a pas marché. C'était une mesure totalement inadéquate pour les besoins de ma fille et de notre famille. Les travailleurs sociaux vous disent ce dont vous avez besoin, ils ne sont pas indépendants [du ministère]. Ils n'ont pas assez de flexibilité. La situation doit s'aggraver avant qu'on ne pense à l'améliorer... Lorsque l'on m'a coupé les soins de relève, la travailleuse sociale m'a dit que si j'emmenais ma fille au restaurant et que je la battais on ferait attention à moi. Mais mon mari m'a quittée avant que je ne reçoive la relève.

Le financement individualisé n'est fondé sur aucun de ces quatre critères. Il a pour principe de base l'affectation de fonds, d'abord et avant tout, selon les besoins particuliers des personnes. Théoriquement donc, il satisfait au critère établi par les bénéficiaires et leur famille, critère qui offre la possibilité de prendre des décisions et selon lequel le financement doit être accordé selon les besoins individuels.

Comme nous l'avons indiqué au premier chapitre, certains éléments du financement individualisé ont été exploités pour toutes les personnes dont la CLS est responsable. Toutefois, ce mécanisme n'a pas été mis en œuvre de façon uniforme et seules quelques personnes ont obtenu un financement individualisé complètement mis en place. Ces dernières ont reçu une évaluation individualisée des coûts pour les produits et services nécessaires, des fonds affectés à un plan général de services et un pouvoir contractuel.

La plupart des personnes dont la CLS a la charge ont eu accès à un financement individualisé partiel. Au titre de ces accords, les PGS ont été évalués individuellement sans que les fonds soient affectés au PGS et sans que les bénéficiaires aient un pouvoir contractuel. La possibilité de ces derniers de prendre des décisions varie avec le financement du service selon qu'un appel d'offres destiné à la sélection des fournisseurs ait été lancé ou non.

RÉSULTATS

La recherche a établi que la mise en œuvre du financement individualisé par l'entremise de la CLS a les effets suivants :

- variations dans l'accès à l'affectation de fonds selon les besoins individuels,
- flexibilité accrue avec un financement individualisé complètement mis en place.

VARIATIONS DANS L'ACCÈS — L'AFFECTATION DE FONDS SELON LES BESOINS

Le mécanisme mis en place pour attribuer les fonds destinés à l'achat de services détermine si l'affectation se fait selon les besoins. Lors de cette étude, trois mécanismes étaient en place : (1) financement individualisé complètement mis en œuvre, (2) financement individualisé partiellement mis en œuvre, (3) évaluation individualisée des coûts pour satisfaire les besoins par le biais d'appels d'offres.

Financement individualisé totalement mis en œuvre

Dans le peu de cas où le financement individualisé a été complètement mis en place, les résultats montrent que le financement individualisé engendre la meilleure réponse aux besoins des bénéficiaires et offre les plus grandes possibilités de prises de décisions. Avant de déterminer les besoins et l'évaluation des frais de soutien, les courtiers passent beaucoup de temps avec les bénéficiaires et leurs famille pour connaître leurs attentes et leur vision de la vie en communauté et pour échanger des renseignements concernant le financement et les modèles de soutien. Les bénéficiaires et leur famille peuvent alors prendre les décisions relatives aux soutiens qu'ils veulent se procurer et aux fournisseurs qu'ils veulent utiliser. Ils peuvent

également déterminer les termes du contrat pour l'achat et la gestion des services.

Financement individualisé partiellement mis en place

L'évaluation individualisée du coût des PGS a été effectuée pour la plupart des bénéficiaires dont la CLS a la charge. Bien qu'il n'y ait pas eu de fonds affectés au PGS, elle a offert aux bénéficiaires et leur famille la possibilité de prendre des décisions. Dans ces cas, le MSSH a d'abord établi les paramètres de prestation des services. Ensuite, la CLS a effectué la planification générale de services avant les dernières négociations avec le Ministère. Bien que les paramètres établis par le MSSH signifient qu'il devra probablement vivre dans une résidence de trois ou quatre personnes administrée par la CLS, le bénéficiaire et sa famille ont la possibilité de prendre d'autres décisions. Les possibilités de prises de décisions varient selon les bénéficiaires et leur famille. Certains ont pu choisir les personnes avec qui ils voulaient vivre, le personnel de soutien, le genre de programme de jour ou les possibilités d'emploi à poursuivre, la manière dont la prestation des services sera administrée et même l'endroit de résidence.

Les bénéficiaires et leur famille ont pu prendre ce genre de décisions dans les cas où le courtier a pu élaborer un plan général de services avant de négocier les accords d'achat avec le Ministère. Les bénéficiaires peuvent également intervenir dans le processus de PGS, soit personnellement, soit par l'intermédiaire d'un membre de la famille ou d'un ami. Les possibilités de prise de décisions ont été accrues dans la mesure où les négociations ont mené à des services de la CLS mieux adaptés aux besoins et désirs particuliers des personnes. Toutefois, bien que les besoins individuels aient été examinés avec le courtier en se basant sur le plan général de services, le Ministère et la CLS choisissent le modèle élémentaire de soutien à acheter (le foyer de groupe) et le fournisseur de services (la CLS), avant de commencer à élaborer le plan général de services.

Évaluation individualisée des coûts pour satisfaire aux besoins par le biais d'appels d'offres

L'évaluation individuelle des plans exécutés par les courtiers de services par le biais d'appels d'offres pour le rapetissement de Woodlands était la moins adaptée aux besoins des personnes. Les courtiers de services n'ont pu faire la connaissance ni des

bénéficiaires ni de leur famille, avant de soumettre une offre ou une proposition de services. Par conséquent, les courtiers ont plus de difficultés à établir la nature et l'ampleur des soutiens que les bénéficiaires et leur famille désirent recevoir. Les courtiers ont déclaré que l'achat d'accords de services qui ne sont pas fondés sur une bonne connaissance des bénéficiaires peut entraîner un surplus de coûts à long terme pour le ministère et pour ces personnes. Cette situation provient du fait qu'il est difficile de renégocier les accords. Pourtant, la connaissance des besoins et des désirs du bénéficiaire que le courtier a acquis après la signature du contrat indique, parfois, que l'on peut justifier un personnel de soutien supplémentaire. De même, certains parents estiment que les décisions prises après un appel d'offres, et sans qu'ils soient consultés, ont eu pour résultat un contrat de services qui ne satisfait pas les besoins de leur enfant. La mère d'une jeune fille qui sortait de Woodlands après un appel d'offres a déclaré :

> *Ils (le personnel du MSSH) n'arrêtaient pas de me dire que ma fille allait sortir de Woodlands. J'attendais un mois ou deux, toujours rien, je rappelais donc. Ça a été la même histoire pendant un an environ. Et puis j'apprends que tout a été réglé – l'organisme (fournisseur de services), la date de sortie, le programme de jour auquel elle allait participer... J'étais très inquiète de voir ma fille quitter Woodlands, à cause de la manière dont elle avait été traitée dans les foyers de groupe... Ce n'est qu'après avoir fait la connaissance de familles dont la CLS a la charge et visité les foyers dans lesquels vivent leurs enfants que j'ai compris que tous les foyers de groupe n'étaient pas les mêmes. Ensuite, je me suis demandée pourquoi ma fille ne pouvait pas, elle aussi, avoir ce genre de vie. Je ne suis pas très satisfaite de l'endroit où elle vit à l'heure actuelle. Elle n'est pas très heureuse. Mais je ne crois pas pouvoir changer la situation.*

PLUS GRANDE FLEXIBILITÉ AVEC UN FINANCEMENT INDIVIDUALISÉ COMPLÈTEMENT MIS EN ŒUVRE

Les personnes interrogées ont insisté sur le fait que, souvent, les besoins des bénéficiaires évoluent beaucoup. Leurs besoins de soutien changent lorsqu'ils participent à des programmes de

formation ou d'emploi ou lorsqu'ils décident de vivre de façon plus autonome. De même, si, à cause de leur déficience, leur état fonctionnel se dégrade progressivement, le soutien doit être régulièrement intensifié ou des dispositifs techniques introduits. Pour ces personnes, le « financement selon les besoins individuels » implique une augmentation des fonds proportionnelle à celle des besoins; c'est-à-dire que l'affectation des fonds sera flexible.

L'étude montre que l'on atteint la plus grande flexibilité avec un financement individualisé complètement mis en place. Toutefois, la mise en œuvre complète du financement individualisé a été si limitée dans le cas des personnes dont la CLS est responsable, qu'on ne sait ni s'il sera possible de renégocier le financement au fur et à mesure de l'évolution des besoins, ni comment procéder.

Dans le cas précis d'une jeune femme, un modèle de foyer de groupe a été acheté auprès d'un fournisseur de services non CLS. Toutefois, après deux ans de cette forme de soutien, la mère estimait que ce modèle de foyer de groupe ne satisfaisait plus les besoins de sa fille. De plus, elle doutait que le fournisseur ait la capacité de répondre aux attentes et à la participation de la famille. Par conséquent, elle désirait examiner les autres possibilités, parmi lesquelles une roulotte sur la propriété familiale, avec un soutien de 24 heures sur 24 et la mère pour gérer les services. Parce que les fonds avaient été affectés à sa fille et non au fournisseur de services, elle a l'intention de demander une renégociation du financement et des termes du contrat avec le ministère de la Santé. Se préparant à l'avance pour le processus qui mènera à une demande de renégociation pourl'affectation de fonds, la mère a déclaré :

> *Je fais partie d'un groupe de personnes engagées à long terme, « à vie », envers Christine. Nous tenons des réunions. Je ne prends pas les décisions. C'est devenu trop compliqué. Nous devons nous réunir en groupe et décider ce que Christine veut, ce que nous voulons pour Christine et comment nous pouvons réaliser nos objectifs. Ensuite, je demanderai au courtier de nous aider pour la mise en œuvre...*

Nombreuses sont les personnes interrogées qui estiment que financer directement les fournisseurs ne permet pas la renégociation du financement avec l'évolution des besoins et des désirs de la personne, sauf dans les situations extrêmes ou de

crise. Donc, bien que le financement individualisé partiellement mis en œuvre ait permis l'évaluation individualisée du coût pour satisfaire les besoins dans la limite des paramètres des programmes établis par le ministère, il n'a pas mené à l'affectation de fonds selon les besoins. Les personnes interrogées estiment que le mécanisme d'évaluation individualisée des coûts n'est pas aussi apte à répondre à l'évolution des besoins que celui du financement individualisé complètement mis en place.

La disparité des niveaux de financement entre les personnes ayant des besoins similaires a montré la rigidité de la méthode de financement directe aux fournisseurs de services. Cette disparité existe parce que les fonds affectés au début des années 80 au titre des contrats de services passés avec la CLS, n'ont pas augmenté avec les coûts annuels. Seuls les contrats négociés pour offrir des services aux personnes sortant de Woodlands à la fin des années 80 reflètent cette augmentation de coûts. Par conséquent, les fonds affectés en 1989 pour fournir des services communautaires aux personnes sortant de Woodlands cette année-là, étaient beaucoup plus importants que ceux affectés aux personnes installées dans la communauté en 1980. Autrement dit, le montant des fonds affectés ne dépend que de la date où la personne est sortie de l'institution et non de l'évaluation des coûts ou des besoins.

RÉSUMÉ

De nombreuses personnes interrogées pour cette étude estiment que l'affectation des fonds selon des critères de financement et de programmes, et non selon le critère des besoins individuels, est un des obstacles principaux à la possibilité de prendre des décisions. Selon leurs expériences, cette situation entraîne des services inadéquats, un retrait de services ou même, parfois, pas de services du tout. Les personnes interrogées estiment que les mécanismes de financement qui affectent les fonds selon les besoins et ceux qui sont constamment adaptés aux besoins et désirs du bénéficiaire, offrent à ce dernier de plus grandes possibilités de prise de décisions concernant les soutiens et les services communautaires.

Le mécanisme de financement individualisé incorpore en principe ces deux éléments. Lorsqu'il est complètement mis en place, les bénéficiaires ont accès à des ressources financières pour satisfaire les besoins dont le coût a été évalué dans le plan général de services. Ce mécanisme donne la possibilité de dépenser cet argent conformément aux paramètres donnés dans le PGS.

Selon les personnes interrogées, le mécanisme de financement des services ne peut pas donner les mêmes résultats, car le critère de financement établi par le Ministère ne correspond pas toujours aux besoins et désirs des bénéficiaires et de leur famille. Elles estiment par ailleurs que les services sur contrat ne peuvent pas être facilement renégociés pour répondre à l'évolution des besoins.

Toutefois, dans les critères de financement établis par le Ministère, les bénéficiaires et leur famille ont de plus grandes possibilités de prendre des décisions au titre du financement des services lorsque ce mécanisme n'est pas mis en œuvre en conjonction avec des appels d'offres.

Chapitre 4

RESPONSABILITÉ ENVERS LES BÉNÉFICIAIRES

Les personnes interrogées estiment que les possibilités de prendre de décisions sont les meilleures lorsque les responsables des soutiens et services rendent des comptes aux bénéficiaires. La responsabilité envers les bénéficiaires pour les décisions prises est donc le troisième critère d'évaluation pour la prise de décisions.

RÉSULTATS

Le financement individuel et le courtage de services augmentent la responsabilité envers les bénéficiaires, car ils :

- donnent un pouvoir contractuel,
- augmentent la responsabilité du fournisseur de services,
- exigent une reddition de comptes,
- facilitent la transférabilité.

POUVOIR CONTRACTUEL

L'expérience des personnes et des familles interrogées pour cette étude montre que le financement individualisé est essentiel dans un système fondé sur la responsabilité envers les bénéficiaires pour les décisions prises. Ce mécanisme sert également à reconnaître que la sortie de l'institution et l'installation au sein de la communauté est un processus de négociations. Les personnes

interrogées considèrent également que la prestation de ressources financières par la méthode de financement de services ne donne du pouvoir qu'à l'organisme de financement et au pourvoyeur de services. En revanche, le financement individualisé totalement mis en œuvre donne ce pouvoir aux bénéficiaires, aux membres de la famille et aux amis que les bénéficiaires ont choisis.

Le processus de négociations change dès que les bénéficiaires et leur famille ont un pouvoir contractuel dans l'achat d'accords de services. Après avoir pris les décisions relatives au genre de services de soutien nécessaires, une des premières choses à faire est d'établir les conditions auxquelles le fournisseur de services doit satisfaire. Ces conditions servent de points de référence ou de critères qui aideront à choisir le fournisseur de services. Les négociations avec ces derniers commencent ensuite; elles sont fondées sur les conditions établies par les bénéficiaires ou leur famille et l'organisme de financement.

Les conditions contractuelles principales que les bénéficiaires et les familles stipulent pour l'achat des services sont :

- le genre et l'emplacement des services de soutien,
- le droit d'accès à la résidence pour la famille et les amis,
- le processus pour la planification individuelle,
- la qualité : garantie et contrôle.

Genre et emplacement des services de soutien

Certaines personnes interrogées ont déclaré que la possibilité de préciser le genre et l'emplacement des services de soutien assure que les besoins légitimes seront satisfaits. Les bénéficiaires ne passeront pas alors au travers du filet du système de services simplement parce que les programmes existants ne satisfont pas leurs besoins. La possibilité de préciser, par contrat, le genre de soutiens nécessaires donne également à l'organisme de financement et aux fournisseurs une idée des services et des programmes à offrir.

Dans l'un des exemples de financement individualisé cité ci-dessus, une mère qui menait les négociations pour sa fille, Christine, a précisé que le service résidentiel à acheter devait se trouver à moins de huit kilomètres de l'école et de l'hôpital. Ces conditions étaient nécessaires pour avoir un accès rapide aux urgences et parce que l'état de Christine exigeait de limiter la durée du trajet. Selon ces accords, Christine recevait égale-

ment des fonds pour qu'une auxiliaire soit avec elle à l'école, ou à la maison lorsqu'elle ne pouvait pas aller à l'école, et pendant le trajet.

C'est cette dernière stipulation qui n'entrait pas dans le cadre des critères d'admissibilité pour le financement d'un auxiliaire assuré par la Division des services aux personnes handicapées du ministère de la Santé. Bien que ce Ministère eût la possibilité de couvrir les coûts d'un auxiliaire à la maison, il ne pouvait pas faire de même pour un auxiliaire à l'école. Le coût de l'auxiliaire à l'école était couvert par le programme « Chance » du ministère des Services sociaux et du Logement (MSSH). Ce programme a été mis en place pour fournir des fonds destinés à rémunérer des auxiliaires particuliers aux enfants handicapés dans les écoles. Toutefois, les auxiliaires payés au titre de ce programme ne pouvaient aider les enfants ni durant le trajet à l'école, ni à leur domicile. En s'engageant à assurer un financement individualisé, le MSSH a promis de s'arranger avec les autres ministères pour que Christine ait un auxiliaire à l'école, sur le trajet de l'école et à la maison, comme sa mère l'avait demandé. En donnant son approbation pour le financement, un haut fonctionnaire au ministère de la Santé écrivait : « Le défi sera de trouver un mécanisme de financement adéquat qui reconnaisse les juridictions. » Grâce à son pouvoir contractuel, la bénéficiaire n'était pas obligée de se conformer aux critères établis des programmes du ministère de la Santé ou à ceux du programme Chance du MSSH. Le pouvoir contractuel de la bénéficiaire et de sa famille a, en revanche, obligé les deux ministères à déterminer la manière dont ils allaient s'arranger pour satisfaire les besoins et remplir les conditions imposées.

Droit d'accès à la résidence pour la famille et les amis

Les personnes interrogées veulent également que soient stipulées des conditions qui garantissent le droit d'accès de la famille et des amis à la résidence. Les parents estiment que, dans le passé, les fournisseurs de services avaient restreint leur accès à la résidence. Les fournisseurs de services ont réagi de différentes façons lorsque les parents demandaient l'accès à la résidence ou exigeaient de participer aux prises de décisions concernant leurs enfants.

Une des réactions était de décider de ne pas fournir de services aux enfants dont les parents tenaient absolument à participer activement.

Une autre réaction consistait à établir un contrat de « non-interférence » des parents par le biais d'un accord formel imposé par le fournisseur de services. Les parents se sentaient contraints de s'y plier s'ils voulaient que le fournisseur continue les services.

Dans un autre cas, une mère a fait savoir au fournisseur de services de résidence qu'elle voulait participer aux prises de décisions concernant sa fille. Mais elle n'a pas été invitée aux activités sociales du foyer, on ne lui a fait connaître les problèmes médicaux qu'après avoir décidé ce qui allait être fait. Elle ne se sentait pas la bienvenue à la résidence.

Dans un quatrième cas, un des fonctionnaires du MSSH a déclaré aux parents que, pour obtenir un placement résidentiel, leur fils devait devenir pupille de la nation. Les parents estimaient que cette condition était totalement inacceptable, car ils n'auraient pratiquement pas accès à leur fils et leur participation aux décisions concernant ses soins serait sévèrement limitée. Après de longues négociations, cette condition fut retirée et l'enfant a pu recevoir les services dont il avait besoin.

Parce que les familles estiment ne pas avoir eu libre accès à la résidence et au processus de prise de décisions, elles exigent des accords qui empêcheront ce genre de situation de se reproduire. Elles considèrent que stipuler le droit d'accès dans le contrat avec le fournisseur de services est une solution valable. Dans un autre cas, les parents ont négocié le libre accès à la résidence. Cette condition était stipulée dans le contrat au titre duquel le fournisseur de services allait être financé. La participation des parents à toutes les décisions concernant les soins de leur fille faisait également partie des conditions contractuelles.

Soulignons que la CLS garantit le libre accès à ses services de résidence et de formation professionnelle pour les familles et les amis, non pas individuellement et par contrat, mais par une décision politique de l'organisme. Le personnel de soutien résidentiel et de formation professionnelle a été informé de cette politique par des programmes de formation du personnel et par les fournisseurs de services, lors des réunions de mise en œuvre ou de révision du PGS. Dans ces cas, la stipulation dans le contrat du droit d'accès n'a pas été exigée. Toutefois, certaines personnes interrogées estiment qu'un pouvoir contractuel aurait garanti que la responsabilité de l'accès par les familles incombait au fournisseur de services. Elles considèrent que cette responsabilité pourrait éviter les obstacles que les familles ont dû confronter.

Procédures pour la planification individuelle

Certaines personnes interrogées estiment que les bénéficiaires et leur famille devraient avoir le droit d'imposer leurs conditions à l'administration de la planification individuelle. Selon elles, le processus formel de planification d'un programme individuel (PPI) généralement utilisé par les fournisseurs de services risque fort de ne pas garantir la responsabilité envers les bénéficiaires. Certains membres du personnel de soutien estiment que les PPI avaient tendance à choisir des objectifs qui exigent que les bénéficiaires changent et s'adaptent mais rarement des objectifs qui encouragent les fournisseurs à s'adapter aux besoins. Un des travailleurs de soutien en résidence a déclaré :

> *Les PPI ont tendance à mettre les personnes dans des situations où elles ne peuvent pas réussir. Si elles n'atteignent pas leurs objectifs, elles échouent.*

En parlant du processus PPI utilisé lorsque sa fille s'est installée, après un appel d'offres, dans une résidence non CLS au sein de la communauté, une mère a déclaré :

> *Je n'ai pas « d'objectifs » pour ma fille. Je ne souhaite qu'une chose, c'est qu'elle soit heureuse... J'ai participé à une réunion avec la travailleuse sociale, les représentants de l'organisme, le psychologue, pour définir les « objectifs ». J'ai insisté sur le fait que la musique est une des choses les plus importantes pour Maria. On n'a jamais inscrit cet « objectif » dans le compte rendu de la réunion. Je veux qu'elle ait sa propre chambre afin de pouvoir y mettre une bonne chaîne stéréo. Je voudrais que le personnel soit chaleureux. Mais il ne semble pas qu'il soit capable de satisfaire ces demandes. Il y a un programme d'hygiène et un programme d'événements sociaux. Ce sont des programmes importants, mais ils n'ont aucun sens si Maria n'est pas heureuse. Et elle ne l'est pas. Elle est de plus en plus triste et fait de plus en plus de colères... Il semble qu'il y a un programme de « comportement ». Maria m'a dit qu'un membre du personnel l'a menacée de « l'attacher sur la chaise dure » et lui a dit qu'elle retournerait à Woodlands si elle ne se tenait pas tranquille. Je ne sais pas si c'est vrai. Mais il lui fait très peur. Cette*

situation m'inquiète beaucoup. Je suis pétrifiée à l'idée qu'ils s'en prennent à Maria si je soulève ces questions.

Pour cette mère, le processus du PPI n'a pas aidé à rendre les fournisseurs de services responsables envers sa fille. De son point de vue, le processus a résulté en la mise en œuvre de programmes individuels créés par des pourvoyeurs de services et qui, dans certains cas, semblent amoindrir la responsabilité de ces derniers.

Dans le cas du financement individualisé examiné ci-dessus, la mère a demandé que les PPI ne soient pas utilisés comme instrument de planification pour la prestation des services de résidence. Le processus de planification dans la prestation continue des services devrait utiliser le PGS comme document de référence, et encourager la participation de la mère à toutes les réunions de personnel où l'on traite du soutien de sa fille ainsi que celles avec le courtier, si la mère le demande. Selon elle, l'importance de la prestation continue des services ne consiste pas à établir des programmes individuels mais à travailler quotidiennement pour s'assurer que sa fille reste au centre du processus. Elle a déclaré :

Je ne veux pas toujours avoir l'accord total du personnel ou de qui que ce soit, parce qu'alors je contrôlerais tout. Je veux simplement savoir ce que le personnel de soutien fait pour garder ma fille au cœur de ce qui se passe. Je veux un consensus dans lequel elle est le cœur, mais on peut avoir des opinions différentes. J'ai besoin de points de vue différents.

Dans ce cas, le personnel de soutien estime également que le PGS est un instrument qui peut garantir que le bénéficiaire est au cœur de la planification dans la prestation continue des services. Un membre du personnel de soutien a d'ailleurs déclaré :

Ce foyer est différent des autres foyers. Tous les autres foyers (administrés par l'organisme) utilisent une forme de PPI. Ici le seul document est le PGS — il fournit tous les renseignements importants. Les autres foyers n'ont pas de PGS, si bien que le personnel doit procéder par tâtonnements... On peut comparer ce foyer à une taupe car il effectue des changements

importants à l'intérieur d'une grande organisation. Nous avons eu des problèmes avec l'organisme à cause de nos procédures peu communes (pas de PPI), les mères participent à tout et ont libre accès à la résidence. Pour nous, les bénéficiaires sont le cœur véritable de notre travail. Les autres résidences sont plutôt des « foyers de groupe » abritant une douzaine de personnes.

La recherche a montré que les personnes et les familles ne veulent pas toutes les mêmes types de processus de planification individuelle à partir de la prestation continue des services. Malgré ces différences, elles estiment que c'est l'occasion de déterminer la manière dont la planification sera mise en œuvre pour que les fournisseurs soient davantage responsables envers les bénéficiaires et leur famille. Les entrevues semblent indiquer que les bénéficiaires et leurs proches veulent avoir la possibilité de déterminer les aspects suivants dans le processus de planification individuelle :

- genre de décisions qu'un fournisseur de services pourrait prendre ou celles auxquelles il participe et celles auxquelles il ne participe pas (c.-à-d. le personnel de soutien à utiliser, le régime alimentaire, l'habillement, les programmes individuels, les activités de loisir, le développement fonctionnel, le comportement sexuel, la formation d'amitiés);
- les autres personnes qui pourraient participer aux décisions;
- la mesure dans laquelle la famille et les amis participent;
- les méthodes à utiliser pour la planification individuelle de la prestation continue des services (c.-à-d. les plans de programmes individuels, l'examen du PGS, les plans de vingt-quatre heures, les réunions en vue d'examiner certains cas, les réunions du personnel, les mesures informelles).

Qualité : garantie et contrôle

Les familles ont également pu stipuler d'autres conditions relatives à la garantie et au contrôle de qualité des services fournis. Toutefois, elles ont des points de vue très divers sur le genre de garantie et de contrôle nécessaires.

Les personnes interrogées estiment que tous les bénéficiaires n'ont pas besoin du même contrôle des soutiens car certains ont la capacité de jouer le rôle d'auto-intervenant. De nombreux parents interrogés pour cette étude assurent cette fonction eux-mêmes. En rendant visite à leurs enfants, aux endroits où ceux-ci reçoivent services et soutiens, les parents peuvent évaluer de façon informelle la qualité des services. Certains parents ont insisté sur le fait que le concept de contrôle devrait provenir des besoins particuliers du bénéficiaire.

RESPONSABILITÉ ACCRUE DU FOURNISSEUR DE SERVICES

Le fait que les bénéficiaires et leur famille aient la possibilité de stipuler les conditions contractuelles que le fournisseur de services doit remplir est un moyen d'accroître la responsabilité de ces derniers.

Cette responsabilité contractuelle envers les bénéficiaires a des répercussions directes sur le personnel de soutien employé dans les services de résidence et de formation professionnelle. Les personnes employées par les services CLS et non CLS semblent indiquer que, de leur point de vue, le financement individualisé et le courtage de services entraînent trois lignes de responsabilités :

- envers les bénéficiaires et leur famille pour les conditions stipulées dans le PGS et le contrat de services (lorsque le financement individualisé est mis en œuvre);
- envers le fournisseur de services (lorsque ce sont des employés), pour la provision des services dans les limites du budget et de la philosophie de l'organisme;
- envers le courtier de services qui ne participe peut-être pas souvent mais dont on reconnaît l'influence sur la nature et le genre de services que les personnes reçoivent.

Le personnel de soutien a indiqué que sa capacité d'administrer ces secteurs de responsabilité détermine la mesure dans laquelle il peut assurer la responsabilité envers les bénéficiaires dans les décisions relatives à la prestation continue des services. Il a également indiqué que ces secteurs de responsabilité peuvent créer un conflit.

Dans les cas où le financement individualisé a été mis en œuvre, la répercussion immédiate a été de créer une responsabilité

contractuelle du fournisseur envers les bénéficiaires. La responsabilité contractuelle intensifie les conflits du personnel de soutien et change les relations entre l'organisme et le personnel de soutien d'une part, et le bénéficiaire et sa famille d'autre part. Un membre du personnel d'une résidence non CLS a exprimé ces tensions de la manière suivante :

> *J'ai l'impression de travailler pour différentes personnes et en fin de compte je ne sais pas envers qui je suis responsable. Mon administration me dit que je dois suivre les lignes directrices opérationnelles de l'organisme. Mais parce que notre travail est centré sur la personne, ce foyer est différent des autres foyers administrés par l'organisme. Le directeur se préoccupe de l'administration générale de l'organisme. Bien. Il lutte pour avoir le contrôle. Mais, moi, je lutte pour l'identité de Christine... Cet organisme nous forme. Mais nous ne sommes pas formés pour la participation quotidienne de sa mère. Et, en tant que membres du personnel et à cause de notre façon de faire, nous n'avons pas grand chose en commun avec le personnel des autres foyers administrés par l'organisme. Il ne nous comprend pas. Il y a donc un problème de soutien du personnel. Nous avons besoin d'idées nouvelles pour aborder cette question et pour élargir le cercle d'amis et les soutiens personnels de Christine, de sorte qu'elle ait plus de relations au sein de la communauté.*

Le personnel de soutien estime également qu'il a une responsabilité envers le courtier étant donné qu'il est l'agent de la bénéficiaire. Les membres du personnel ont soulevé de nombreuses questions relatives à cette responsabilité. Dans quelle mesure le personnel doit-il suivre la direction établie par le courtier ? Dans quelle mesure le contrat explicite ou implicite du personnel avec les bénéficiaires outrepasse sa responsabilité envers son employeur ou le fournisseur de services si le courtier le demande ? Un membre du personnel de soutien perçoit l'influence du courtier de la manière suivante :

> *J'ai l'impression que c'est grâce au courtier que les parents peuvent participer. Au début, je pensais que le courtier devait participer davantage au fonctionnement quotidien du foyer. Mais à présent je comprends pourquoi il passe les renseignements*

nécessaires à la mère pour que ce soit elle qui y participe. Si elle n'était pas là, j'estime que le courtier devrait participer davantage... Mais je ne sais pas où mon conseil et mon organisme se situent dans le système de courtage. Il reste beaucoup de questions sans réponse.

Le directeur d'un organisme de services de résidence reconnaît que les responsabilités multiples introduites pour les organismes de services et le personnel de soutien créent des tensions. Toutefois, il a également souligné que c'était simplement un problème à résoudre. Le fait que ces tensions existent ne diminue en rien la valeur du financement individualisé ou du courtage de services. Bien que ces questions doivent être résolues, l'engagement d'accroître la responsabilité envers les personnes doit être maintenu :

Pendant longtemps, j'ai pensé que pour qu'un programme soit un tant soit peu intègre dans les services fournis, il faut que les bénéficiaires nous fournissent beaucoup de renseignements et cela peut être un obstacle. En tant qu'administrateur, je reconnais la complexité et la difficulté de la situation. Je suis devant un dilemme. D'un côté je voudrais voir quelque chose de très efficace, un genre de dictature bienveillante. Mais ce genre de choses... [courtage et participation de la famille], introduit une démocratie dans le meilleur sens du terme qui bien évidemment est moins efficace. Je suis certain que, pour qu'il y ait une évolution au niveau du fournisseur de services, cette tension doit exister. Je comprends donc, mais je dois moi-même affronter des tensions... la réalité, les échéances budgétaires.

Le personnel de soutien du CLS a également exprimé sa volonté de garantir sa responsabilité envers les bénéficiaires. Selon les membres du personnel, la CLS a réussi à leur communiquer l'importance de cet objectif. Toutefois, ils estiment qu'ils ne peuvent remplir leur responsabilité envers leur bénéficiaire qu'avec leur engagement personnel. Ils considèrent qu'ils manquent de ressources organisationnelles. Ils voudraient avoir les ressources suivantes :

- sécurité d'emploi et un niveau de revenu qui encourage

l'engagement à long terme du personnel de soutien;

- procédures d'évaluation qui permettent de reconnaître l'importance de la contribution du personnel de soutien pour les services offerts aux bénéficiaires et pour l'accroissement de la responsabilité envers eux;
- administration prête à négocier avec le personnel sur la manière de gérer les services pour satisfaire les besoins et pour offrir des possibilités de prise de décisions;
- programme de formation et de développement qui aide le personnel à transformer la philosophie en « stratégies concrètes » pour les « prises de décisions de tous les jours »;
- occasions d'échanger les idées entre le personnel des divers établissements de la CLS sur la manière d'administrer les services en se conformant à la philosophie de la CLS et en respectant les orientations établies par les bénéficiaires et leur famille. Des groupes de personnel récemment organisés au niveau régional commencent à réaliser cet objectif.

La recherche indique que, malgré les conditions favorables établies par le courtage de services et le financement individualisé pour plus de responsabilités envers le bénéficiaire, ces mécanismes ne peuvent pas, par eux-mêmes, garantir cette responsabilité. D'autres facteurs connexes à la prestation des services déterminent également l'étendue de la responsabilité. Il s'agit du nombre d'employés de soutien qui croient en cet objectif, du niveau de ressources attribuées pour compenser et former le personnel de soutien, et des politiques de ressources humaines du fournisseur de services qui encouragent ou découragent le personnel de soutien à assurer une plus grande responsabilité envers les bénéficiaires.

REDDITION DE COMPTES

Certains parents ont indiqué que la reddition individuelle de comptes serait un moyen d'encourager une plus grande responsabilité envers les personnes lors de la prestation continue des services. Ces parents insistent sur le fait que l'argent dépensé par le fournisseur de services est celui de l'aide au revenu affecté au

bénéficiaire et destiné à ses soutiens de résidence et de formation professionnelle. Ils considèrent que la reddition de compte aux bénéficiaires et à leur famille est un moyen d'analyser les décisions financières du fournisseur de services.

La CLS a essayé de fournir une telle comptabilité en tenant des livres de dépenses de l'argent destiné (mais pas affecté) aux bénéficiaires au titre de l'évaluation individuelle des coûts, effectuée pour les PGS. Le système actuellement en place à la CLS n'a pas été utilisé régulièrement pour fournir des états financiers individuels quant aux dépenses effectuées au nom des bénéficiaires. Certains parents ont exprimé leur frustration devant l'impossibilité d'obtenir la comptabilité des dépenses des fonds affectés à leur enfant.

Les modalités de financement du MSSH ne permettent pas à la CLS de comptabiliser individuellement les dépenses. Le gouvernement affecte la majeure partie des fonds destinés aux services de la CLS au titre de contrats de « services financés ». Les résidences récentes de la CLS ayant été bien mieux financées que celles des années 80, la CLS a, dans une certaine mesure, rassemblé les fonds de l'ensemble de son système de services. Elle a été obligée d'utiliser ce stratagème pour satisfaire les besoins des personnes vivant dans les résidences les moins financées. Par conséquent, il lui a été impossible de maintenir une stricte corrélation comptable entre les fonds négociés pour une personne et la manière dont ils ont été dépensés.

AISANCE DE TRANSFÉRABILITÉ

Certaines personnes et certaines familles considèrent que la transférabilité au sein du système de services ou la possibilité de changer de pourvoyeur est un indicateur important de la responsabilité envers les bénéficiaires. Cette question préoccupe également les courtiers de services, les administrateurs de la CLS et les fonctionnaires du MSSH. Le manque de transférabilité devient un problème lorsqu'une personne veut changer de fournisseur ou lorsque le pourvoyeur retire ses services.

Certains des bénéficiaires de la CLS ont confronté ces problèmes. Dans un cas particulier, un jeune homme a été renvoyé de la résidence dans laquelle il vivait, avec une partie de ses affaires. Sa mère a raconté cet événement de la manière suivante :

> *On nous [les parents] a ... demandé de signer un contrat déclarant que nous étions d'accord avec les pro-*

grammes et que nous n'interviendrions pas dans les services. Que pouvions-nous faire? Nous avions besoin du service. Un de ces programmes consistait à donner des bons points à Gerald pour un comportement acceptable. Lorsqu'il avait assez de bons points, il avait droit à la visite d'un ami. Mais pourquoi une personne devrait-elle avoir à acheter la visite d'un ami avec des bons points? Et ils se sont conformés au programme de renvoyer mon fils s'il se querellait avec son compagnon de chambre. Cela s'est passé quand mon mari et moi étions à l'étranger. Ils l'ont envoyé dans un abri de clochards.

Les familles et le MSSH ont également demandé à la CLS de fournir des services de formation professionnelle pour les bénéficiaires, car leurs anciens pourvoyeurs avaient décidé de ne plus les assurer. Les personnes interrogées ont l'impression que les fournisseurs prennent ce genre de décision lorsque le « comportement » du bénéficiaire est très difficile ou parce qu'il semble qu'il ne veuille pas obéir aux règlements du milieu de travail. Par exemple, un membre du personnel de soutien pour la formation professionnelle a déclaré :

Henri était dans [un atelier protégé] pendant cinq ans. À l'automne, on l'a renvoyé. Ils ont dit qu'ils ne voulaient plus de lui, si bien que le courtier de services s'en est mêlé. Les ateliers semblent rejeter les personnes qui ne sont pas conformes au moule. Nous ajustons les programmes aux personnes telles qu'elles sont. Lorsque nous avons reçu le contrat de travailler avec Henri, nous avons trouvé une personne très grossière et injurieuse. Il se battait tous les matins. Maintenant, depuis quelques semaines, il a commencé à prendre des initiatives. Il ne travaille pas autant qu'il le pourrait, mais nous lui donnons la possibilité de refuser. Nous n'allons pas nous battre avec lui.

Un autre membre du personnel de soutien pour la formation professionnelle qui a travaillé dans des ateliers protégés estime que le milieu même de l'atelier engendre le comportement qui entraîne le renvoi des gens. Elle a déclaré :

Je me souviens avoir eu à confronter des comportements difficiles résultant du milieu d'ateliers

protégés. À présent, je travaille dans un module de jour avec des personnes renvoyées à cause de leur comportement. Ici, leur comportement n'est pas particulièrement difficile.

Lorsque des personnes sont abandonnées ou qu'elles sont mises à la porte, elles n'ont souvent aucun moyen d'obtenir de nouveaux services. Parfois, le fournisseur retient le financement destiné à la personne renvoyée et en fait profiter quelqu'un d'autre. Cette personne se retrouve sans programme de jour jusqu'au moment où un fournisseur veut bien le lui fournir ou lorsqu'elle réussit à obtenir des fonds supplémentaires. Parfois, les bénéficiaires ont dû attendre des mois.

La mise en œuvre du financement individualisé a été si limitée qu'il n'a pas été possible de faire une évaluation complète de ses répercussions sur l'aisance du transfert au sein du système de services. Ce mécanisme facilite peut-être le transfert dans la mesure où le pouvoir contractuel de la personne permet la renégociation des conditions de services et des dispositions contractuelles lorsque des changements sont nécessaires ou que le service devient inadéquat.

Toutefois, la recherche semble indiquer que, outre le pouvoir contractuel, d'autres facteurs importants affectent la possibilité des personnes à engendrer des changements. On pourrait dire par exemple que, puisque la CLS administre à présent plus de trente foyers, elle devrait faciliter le transfert au sein de son propre marché « fermé » de services de résidence et de soutiens. Les personnes veulent avoir la possibilité d'effectuer des transferts. Elles veulent changer de résidence, entre autres, pour les raisons suivantes : mésentente avec l'entourage, désir de vivre de façon plus autonome ou plus près de la famille. Il y a cependant trois facteurs qui limitent le transfert même au sein du marché administré par la CLS.

En premier lieu, il y a un manque de logements disponibles avec des services fournis par la CLS. Le deuxième facteur concerne des questions d'équité. Les fonds affectés à la prestation de services d'une personne sont liés à une résidence particulière, et comme nous l'avons déjà dit, il peut y avoir de grandes différences entre les financements des diverses résidences de la CLS. Cette inégalité dans les financements provient non des différences entre les besoins des personnes mais d'autres facteurs tels que : l'année de négociations des modalités de financement

de la résidence, le fait que le financement administratif soit ou non incorporé au contrat ainsi que les augmentations annuelles limitées des modalités de financement négociées au début des années 80. Le montant des fonds affectés n'est pas renégociable simplement parce que le bénéficiaire veut s'installer dans une résidence dont le financement peut être de beaucoup inférieur à celui de la résidence qu'il quitte. Cela soulève des questions d'équité si les fonds initialement négociés pour une personne et les fonds affectés sont réduits pour la seule raison que la personne a quitté ou a déménagé.

La communication de renseignements entre les bénéficiaires, le personnel de soutien, les courtiers et l'administration de la CLS n'est pas des meilleures. Ce manque de communication est le troisième facteur mais il ne provient pas des répercussions du mécanisme de financement. Cette question est liée aux variations importantes dans l'accès au courtage de services et à l'incapacité, dans certains cas, de mettre en œuvre le courtage de services.

RÉSUMÉ

Cette étude montre que, comparés aux mécanismes de planification et de financement conventionnels, le financement individualisé et le courtage de services accroissent en général la responsabilité envers les bénéficiaires et leur famille. Cette responsabilité a été accrue grâce au pouvoir contractuel donné aux bénéficiaires, à leur famille ou à leurs amis lors de l'achat de contrats de services. Avec ce pouvoir, ils ont réussi à imposer des conditions de services, à choisir les fournisseurs et à décider de la manière dont les services seraient administrés.

Les personnes interrogées souhaiteraient avoir la possibilité de déterminer les conditions contractuelles quant à la nature des soutiens à acheter, à l'accès à la résidence par la famille et les amis, aux procédures de planification individuelle pour la prestation continue des services et aux procédures pour le contrôle continu et l'assurance de qualité.

Le personnel de soutien a indiqué que le pouvoir contractuel donné aux bénéficiaires, le droit d'accès à la résidence négocié par la famille et la présence d'un courtier ont joué un rôle extrêmement important dans la responsabilité envers le bénéficiaire. Les membres du personnel de soutien estimaient qu'on leur demandait d'assumer des responsabilités envers le

bénéficiaire sans leur donner les ressources organisationnelles, la compensation ou le soutien nécessaires. Ils ont insisté sur le fait qu'une plus grande responsabilité envers les bénéficiaires nécessitait plus qu'un engagement du personnel de soutien. Il faut avoir de plus grandes ressources organisationnelles sous forme de compensation, de sécurité d'emploi, de procédures d'évaluation appropriées et d'un programme de formation du personnel qui donne des stratégies concrètes pour accroître la responsabilité envers les bénéficiaires, tout en fournissant un service de qualité.

La transférabilité au sein du système de services est un élément important de la responsabilité envers les bénéficiaires pour les décisions relatives à la prestation des services. Le mécanisme de financement de services décourage la transférabilité, car le financement est lié à la résidence et non au bénéficiaire. Le financement individualisé peut accroître la transférabilité s'il donne aux bénéficiaires la possibilité de renégocier les termes des contrats de financement et des conditions pour la prestation des services. Toutefois, des facteurs autres que le mécanisme de financement empêchent l'accroissement de la transférabilité. Un de ces facteurs est le manque de places dans les services de la CLS et dans les services communautaires. Un second facteur est le fait que la CLS a dû, dans une certaine mesure, rassembler les fonds affectés à tout son système de services. Cette situation entraîne un manque de reddition de comptes aux bénéficiaires et décourage la transférabilité. Un troisième facteur qui représente un obstacle à la transférabilité est la difficulté d'accès à un courtier qui pourrait aider à renégocier le financement ou la prestation de services lorsque les bénéficiaires n'ont ni famille ni amis pour intervenir en leur faveur.

Chapitre 5

CHOIX RELATIFS AUX SOUTIENS EXISTANTS AU SEIN DE LA COMMUNAUTÉ

Un autre critère essentiel dans la possibilité de prendre des décisions réside dans les choix de soutiens existants au sein de la communauté. La responsabilité envers les personnes ne peut être réalisée que s'il y a assez de services de soutien et de prestation parmi lesquels choisir. Nombreux étaient les parents interrogés qui avaient placé leur enfant en institution parce qu'ils n'avaient pas pu trouver d'autre solution. Le manque de services au sein de la communauté les avaient forcés à prendre une décision qui, au lieu d'accroître la responsabilité envers les bénéficiaires, semblait l'amoindrir.

Lorsque les bénéficiaires ont commencé à sortir des institutions pour s'installer dans la communauté, l'organisation des fournisseurs de services au sein de la communauté affrontait des dilemmes continuels. Depuis que l'on s'est engagé à rapetisser les institutions et à fournir des soutiens communautaires même aux personnes avec des besoins complexes, de plus en plus de fournisseurs de services spécialisés apparaissent.

Bien qu'il y ait un nombre accru de services spécialisés, les services génériques sont réduits. Ayant aidé leurs enfants à sortir des institutions et à s'installer dans la communauté avec des services spécialisés, certains parents désirent à présent profiter des soutiens non spécialisés de résidence, de formation professionnelle, d'éducation et de récréation existants.

RÉSULTATS

Cette recherche montre que le financement individualisé et le courtage de services ont eu les répercussions suivantes sur les choix relatifs à la prestation de soutien et de services existant au sein de la communauté :

- encourager la création de choix,
- faciliter la création de ressources,
- accroître la gamme des fournisseurs de services grâce à la séparation des services de soutien.

ENCOURAGER LA CRÉATION DE CHOIX

Certains des parents interrogés estiment qu'il faut avoir plus de modèles de programmes parmi lesquels choisir. Beaucoup d'entre eux ont insisté sur le fait que, sans une gamme complète de services, il est très difficile de faire une planification et de fournir des services qui respectent les points forts, les besoins et les objectifs du bénéficiaire.

Une mère a déclaré que les modèles de programmes financés par le gouvernement ont limité sa vision des modèles de soutien possibles pour son fils :

> *Nous avons eu une expérience négative lorsque nous avons essayé de trouver un établissement extérieur à l'institution, et ensuite, nous avons découvert qu'à cause du modèle que nous avions choisi, nous avions créé une mini-institution, car le modèle était prédéterminé et basé sur une étiquette. Nous avons créé ces choses (les foyers de groupe) à cause d'une étiquette...*

Ce sont les personnes initialement engagées dans le groupe de parents de Woodlands qui ont insisté pour avoir des modèles de soutien de résidence fournis par la CLS. Les parents ont insisté sur le fait que les foyers devaient être petits et n'avoir que trois ou quatre résidents. Ils estiment que le foyer de leur enfant ne doit pas avoir de bureau administratif car les personnes non étiquetées n'en ont pas chez elles. Ce modèle est très différent de ce que les parents perçoivent comme étant des « grands foyers institutionnels » existant dans la communauté.

Ces logements pour trois ou quatre personnes qui ont besoin de soins vingt-quatre heures sur vingt-quatre, révolu-

tionnaires à l'époque, sont de plus en plus communs. Ils sont devenus le modèle de soutien que le Ministère achète le plus souvent pour les personnes qui requièrent des soutiens vingt-quatre heures sur vingt-quatre.

Ce modèle étant devenu le modèle principal pour le soutien de résidence au sein de la communauté, certains parents ont commencé à questionner son utilisation exclusive. Certains auraient voulu voir des logements pour deux personnes, d'autres que les bénéficiaires puissent être propriétaires de leur logement (soit individuellement soit en coopérative), d'autres encore, que leur enfant ait un appartement mitoyen à la maison familiale. Toutefois, le mécanisme de financement ne semble pas encourager cette diversité de modèles.

Le financement individualisé peut « techniquement » fournir des encouragements à une grande diversité de modèles de services de soutien en liant leur élaboration aux besoins et à la demande des bénéficiaires. Toutefois, il est trop tôt pour savoir dans quelle mesure ce mécanisme de financement encouragerait la diversité, car, pour le moment, la mise en œuvre complète est trop limitée.

FACILITER LA CRÉATION DE RESSOURCES

Les procédés de création de ressources mis en place au titre du financement des services ont influencé les choix de soutien et de fournisseurs de services. Le MSSH a choisi, par le biais d'appels d'offres et autres mécanismes, d'administrer une gamme de services relativement limitée plutôt que de créer et diversifier les services conformément à la demande. La gestion de la demande exigerait que la création et l'achat de services dépende plus directement des besoins et des désirs des bénéficiaires.

Avec le financement individualisé et le courtage de services, la CLS a essayé d'établir un lien entre un plan de services général ou individuel et la création de ressources. Selon le modèle de la CLS, le financement et l'élaboration de ressources doivent être basés sur le PGS. Lorsque le PGS est financé individuellement, les courtiers jouent un rôle important dans la création de ressources. Leur rôle comprend la formation du personnel, et des consultations avec le fournisseur de services afin de créer ou d'adapter le service conformément au PGS de la personne. Les courtiers fournissent des renseignements et leur expertise aux bénéficiaires, aux familles et aux fournisseurs de services en

établissant les fondements pour les soutiens déterminés dans le PGS.

L'aide du courtier dans la création des ressources n'a pas seulement été ressentie par les bénéficiaires et leur famille, mais également par les fournisseurs de services. Certains fournisseurs interrogés estiment que les courtiers ont la possibilité de jouer un rôle important pour les aider à créer les soutiens nécessaires. Selon eux, le rôle essentiel du courtier est d'être capable de diriger la création de ressources autour du bénéficiaire. Un fournisseur de services a déclaré :

> *Le courtier a joué un rôle essentiel dans l'installation de Norma au sein de la communauté avec les soutiens dont elle a besoin. Il a insisté pour que nous reconnaissions ses droits et que nous augmentions nos efforts pour lui fournir les soutiens dont elle a besoin. Il a rassemblé tous les éléments et en a fait un tout. Il a demandé : « Quelles sont les obligations de l'école, du fournisseur de services, de la société? Quelles sont les responsabilités éthiques du gouvernement? » Il a agit conformément aux recommandations de la mère, de l'école et des médecins.*

Une fournisseure de services a également fait des commentaires sur le rôle du courtier dans la création de ressources. Elle a remarqué que l'autonomie du courtier est essentielle pour jouer ce rôle :

> *Vous savez, un travailleur social n'aurait jamais pu faire ce qu'un courtier a fait (faciliter la création de ressources entre plusieurs fournisseurs de services). Lorsqu'un travailleur social entre, la lumière rouge s'allume.*

Le financement individualisé permet de spécifier les conditions et les normes de prestation des services dans un PGS individuel. Parfois, ces conditions et ces normes ont servi de guide au courtier pour faciliter la création de ressources. Toutefois, le courtier ne peut jouer ce rôle que si le PGS est à la base du financement et des accords contractuels. Dans la mesure où il en est ainsi, le fournisseur est obligé de respecter les normes et de remplir les conditions postulées dans le PGS. Dans ces cas, les courtiers étaient perçus comme une ressource importante pour aider le fournisseur à satisfaire les termes du PGS.

ACCÈS AUX SERVICES GÉNÉRIQUES

Les obstacles aux services génériques (récréation, éducation, logement, etc.) préoccupent constamment la majorité des personnes interrogées. Cette recherche a montré que trois facteurs tendent à limiter l'accès aux ressources génériques.

Tout d'abord, cet accès exige que le personnel de soutien des services spécialisés crée activement des occasions de participer aux activités communautaires. Certains parents et membres du personnel de soutien de la CLS interrogés estiment que le temps dont le personnel dispose, la description de ses fonctions, la perception des besoins du bénéficiaire, les attitudes relatives à l'intégration communautaire et son niveau d'expertise sont autant d'éléments qui l'empêchent de remplir ce rôle.

Deuxièmement, les bénéficiaires, les familles et le personnel de soutien ont découvert que l'accès à l'éducation, à l'emploi, à la récréation et aux ressources de logement génériques est semé d'obstacles. Par exemple, une femme interrogée pour cette étude s'est vu refuser l'accès à un logement coopératif financé par le gouvernement car on estimait qu'elle ne « convenait » pas à ce milieu de logement.

Troisièmement, les personnes, les familles et le personnel de soutien ont découvert que, pour accéder aux ressources génériques, il ne suffit pas de « pousser une porte ». Même si un fournisseur est prêt à rendre ses services génériques accessibles, il a souvent besoin d'aide pour faciliter l'intégration. Cette intégration peut nécessiter la formation du personnel, des modifications architecturales et plus de flexibilité dans les programmes et la gestion. L'aide au fournisseur de services génériques pour ces adaptations sort souvent du rôle et de l'expertise du personnel de soutien dans les services spécialisés. Une mère voyait le dilemme de la façon suivante :

> *Ce n'est pas que nous n'avons pas besoin de personnel spécialisé pour aider nos enfants à accomplir ce qu'ils désirent, qu'il s'agisse de natation, de s'entraîner pour le marathon ou d'aller à l'église. Le personnel a besoin de se retirer, de ne pas se sentir maître de la vie des autres... Le personnel de soutien a besoin de s'appuyer sur les services génériques. Le problème c'est que par lui-même, le personnel ne semble pas capable d'emmener Derek au club de conditionnement physique ou Marlène au centre de récréation. Que font-ils lorsque ces*

endroits refusent de les accueillir? Les portes restent fermées parce que si elles s'ouvrent, personne ne sait ce qu'il faut faire.

Les courtiers de services jouent un rôle essentiel dans la prestation de ce soutien pour aider à améliorer l'accès aux services génériques. Une mère interrogée a comparé le processus de négociations pour l'accès au système d'éducation intégré ou générique et celui pour une école ségrégée :

Nous voulons que notre fils puisse prendre la décision d'utiliser des services génériques et non pas les programmes spécialisés... Mon fils est sorti de Woodlands pour aller dans une école ségrégée. C'est par mes efforts et avec l'aide d'un courtier qui m'a aidée à surmonter les obstacles que j'ai réussi à le mettre dans une école intégrée. Le directeur et moi savions parfaitement que si Jonathon était accepté, tout le monde devrait l'être. En effet, Jonathon était l'enfant avec le plus de besoins dans le milieu ségrégé. Sans le soutien moral du courtier je n'aurai jamais pu y arriver, je n'en aurai jamais eu le courage. Le courtier savait quand il valait mieux que nous allions seuls (en réunion avec les fonctionnaires de l'école), que nous allions avec une autre famille ou qu'il nous accompagne. Il nous donnait les renseignements dont nous pouvions avoir besoin lors de la réunion; lorsque cela s'avérait nécessaire, il nous représentait ou nous accompagnait aux réunions avec le directeur ou l'enseignant. Nous avons élaboré une stratégie, et le courtier a aidé le système d'éducation à rendre l'intégration possible. Sans le courtier, je ne pense pas que nous aurions pu atteindre notre objectif.

Les facteurs dont nous avons déjà parlé, qui ont un effet sur l'accès au courtier (financement limité, manque de famille et d'amis capables d'intervenir), ont également un effet sur la capacité de ce dernier à aider les personnes à accéder aux services génériques.

SÉPARATION DES SERVICES DE SOUTIEN

Un, ou parfois deux pourvoyeurs de services fournissent tous les soutiens de résidence et de formation professionnelle aux per-

sonnes représentées dans cette étude. Les fonds affectés au nom des bénéficiaires ne permettent pas aux bénéficiaires et à leur famille de passer des contrats avec plusieurs fournisseurs de services. Ce monopole de la prestation de soutien peut limiter le choix, la diversité et la responsabilité des services de soutien et des fournisseurs auxquels les personnes peuvent avoir accès.

Des dispositions contractuelles ne sont pas obligatoires pour fournir les divers soutiens nécessaires. Par exemple, des soutiens de résidence distincts peuvent comprendre l'unité de logement même, l'entretien des bâtiments, le personnel de soutien ou les soins d'un auxiliaire à domicile, ainsi que la gestion des contrats et la comptabilité. Le financement individualisé donne à la personne le pouvoir de passer des contrats séparés pour chacun de ces soutiens.

RÉSUMÉ

La mise en œuvre limitée du financement individualisé ne permet pas l'évaluation systématique des répercussions sur la variété des soutiens et services au sein de la communauté. Toutefois, la recherche semble indiquer que ce mécanisme de financement pourrait accroître les choix offerts en liant la création des ressources aux PGS financés. Par conséquent, la création de ressources s'effectue selon la demande plutôt que selon l'offre.

Les courtiers de services augmentent les choix grâce à l'aide qu'ils apportent aux bénéficiaires, aux familles et aux fournisseurs en adaptant les services spécialisés et les services génériques afin de mieux satisfaire les besoins individuels. Le courtier a la possibilité de faciliter la création de ressources en se servant du PGS pour guider les fournisseurs dans l'adaptation et la création de ressources. Les facteurs ayant un effet sur l'accès aux courtiers ont également un effet sur l'efficacité de ces derniers à faciliter la création de ressources. Comme nous l'avons déjà vu dans le chapitre deux, le financement limité, la gestion du financement et la possibilité pour la famille et les amis d'intervenir en faveur du bénéficiaire comptent parmi ces facteurs.

Le financement individualisé semble pouvoir augmenter les choix en facilitant la séparation des services de soutien. Les services de soutien à domicile peuvent être séparés de plusieurs façons : soins d'un auxiliaire, services de gestion du bâtiment, services de comptabilité et logement peuvent tous être des soutiens distincts fournis au titre de contrats séparés.

Chapitre 6

RECONNAÎTRE L'IMPORTANCE DE LA FAMILLE ET DES AMIS ET LEUR ACCORDER UN CERTAIN POUVOIR

Un autre critère relatif à la possibilité de prendre des décisions consiste à reconnaître l'importance de la famille et des amis proches et à leur accorder un certain pouvoir dans les décisions touchant le genre de soutien, les fournisseurs de services et la prestation soutenue des services à choisir.

Nombreuses sont les familles interrogées pour cette étude qui désiraient avoir plus que leur mot à dire dans les prises de décisions et plus qu'une reconnaissance de leur capacité à être des intervenants valables en faveur d'un bénéficiaire. Les membres de la famille voulaient avoir un certain pouvoir dans le processus de prise de décisions lorsque le bénéficiaire les désignait pour y jouer un rôle. Les personnes interrogées estiment que, bien que les bénéficiaires n'aient pas toujours la possibilité d'exprimer leur désir de donner le pouvoir à leurs parents, frères, sœurs ou amis proches, ils peuvent exprimer implicitement, ou explicitement, qu'ils veulent que leurs représentants prennent part aux prises de décisions. Les membres de la famille veulent que leur statut soit garanti pour deux raisons.

Tout d'abord, ils ont indiqué que lorsque le bénéficiaire leur donne le pouvoir, le gouvernement et les fournisseurs de services devraient respecter le droit de la personne à décider. Deuxièmement, les perceptions de la famille et des amis ne sont pas nécessairement tenues par l'évaluation médicale. Leur « vision », qui provient d'un passé commun et d'une longue relation, permet

de mieux comprendre les besoins et les attentes du bénéficiaire. Ils estiment se trouver dans une position exceptionnelle leur permettant de prendre des décisions relatives aux soutiens communautaires si le bénéficiaire n'a pas la capacité de s'exprimer.

RÉSULTATS

Le financement individualisé et le courtage de services ont eu les répercussions suivantes sur la reconnaissance de l'importance des parents et amis proches et sur leur octroi d'un certain pouvoir dans le processus de prise de décisions :

- utilisation des connaissances de la famille et des amis,
- pouvoir accru dans les prises de décisions.

UTILISATION DES CONNAISSANCES DE LA FAMILLE ET DES AMIS

De nombreux parents interrogés estiment que, dans le passé, la définition des besoins de leurs enfants était essentiellement basée sur les évaluations médicales et professionnelles. Ils considèrent que ces évaluations ont tendance à isoler la définition des besoins et des attentes que la personne a de la vie communautaire.

Selon eux, l'accent porté sur l'évaluation professionnelle des besoins renforce les étiquettes. Certaines personnes estiment qu'à cause des évaluations professionnelles et des étiquettes qui en découlent, on perçoit généralement les bénéficiaires comme des « problèmes » qui, pour être contenus ou résolus, exigent l'utilisation de ressources. Une mère dont le fils a fréquenté les hôpitaux et les foyers de groupe pendant de nombreuses années a déclaré :

> *Dans la bureaucratie régulière, les professionnels examinent le comportement. On ne demande pas pourquoi une personne se comporte de telle ou telle manière. Personne ne se demande comment modifier le comportement. Lorsque vous voyez les rapports sur les gens sortant d'institutions (profil des besoins), ils ne contiennent que ce qui ne peut pas être envisagé. Ils ne voient pas ce qu'il y a de positif, les faiblesses ou les choses que l'on peut changer. Ils ne tiennent compte que des obstacles.*

Beaucoup ont trouvé qu'il est très difficile de passer outre les définitions et les étiquettes imposées par l'évaluation des besoins individuels — évaluations qui sont la condition pour le financement et pour la prestation des services. Le défi aux parents consiste à percevoir leurs enfants en tant que personnes capables de prendre des décisions, et qui peuvent avoir la vie pleine et satisfaisante de membres à part entière au sein de la communauté. Une mère, méditant sur ce défi auquel sa famille a dû faire face, a déclaré :

> *Nous avons changé nos attitudes en nous demandant ce que nous attendions de nos autres enfants. Que voulons-nous pour eux? Ensuite nous nous sommes demandés pourquoi nous ne pouvions pas avoir les mêmes objectifs pour le membre de la famille qui est handicapé ou étiqueté. Pourquoi voulons-nous toutes ces choses spécialisées? C'est ce qui nous a aidés à avancer. Finalement ce que nous voulons c'est ce que nous désirons pour nous-mêmes, c'est-à-dire une place au sein de la communauté.*

Pour beaucoup de parents, apprendre à modifier leurs attentes a le plus souvent été le résultat d'interactions avec d'autres parents et d'un soutien mutuel. Comme le dit une mère dont le fils habitait à Woodlands avant de retourner dans la communauté :

> *Grâce à l'interaction et aux relations avec d'autres familles, je pouvais « rêver ». Lorsque j'ai réalisé un rêve pour mon fils, j'ai fait volte-face. Maintenant je connais l'importance des discussions avec d'autres familles. Le courtier nous a aidés à établir des objectifs mais le rêve initial provient de la possibilité de partager notre expérience avec d'autres familles.*

Certaines personnes estiment que les courtiers de services avaient la capacité de s'assurer que les connaissances personnelles de la famille et des amis étaient la base du PGS. Les courtiers ont opéré de deux manières. Tout d'abord, certains parents estiment que, grâce au processus du PGS, le courtier a reconnu l'importance de leurs connaissances et de leur vision dans la détermination des besoins du bénéficiaire. Nombreux sont ceux qui estiment que le courtier valide les connaissances et le point de vue de la famille. Ils ont indiqué que cette

situation était exceptionnelle dans leurs relations avec les professionnels. Deuxièmement, d'autres estiment que le courtier de services encourage la famille et les amis à élargir leurs perceptions et ce qu'ils attendent du bénéficiaire. Une mère a déclaré :

> *Ce qui m'a le plus attirée, c'est la philosophie de la CLS — le bénéficiaire en est le cœur. Ils ont créé un service autour de mon fils, Jeff. C'est le courtier qui a dit : « Je pense que nous pourrons y arriver ». Il nous a encouragés à rêver. La famille commence à se rendre compte que Jeff pourrait développer certaines capacités. Le courtier mène les gens à voir le côté positif — comment développer le potentiel. Cela aide les parents à avoir un point de vue plus objectif.*

L'importance que le courtier donne à la connaissance et à l'expertise des familles a trois conséquences essentielles.

Premièrement, lorsque les familles et les amis proches participent activement au processus du PGS, ils aident les bénéficiaires à déterminer leurs objectifs personnels et leurs espoirs. Avec leur capacité à interpréter, clarifier et renforcer les désirs de la personne, ils apportent une aide inestimable.

Deuxièmement, la famille et les amis proches apportent au processus de planification leurs propres attentes relatives à la qualité de vie du bénéficiaire — attentes basées sur leur passé et leurs relations. Ce faisant, ils permettent de percevoir la personne d'un point de vue que le courtier ou le fournisseur de services n'auraient peut-être pas eu.

Troisièmement, la famille et les amis aident à trouver les ressources communautaires, à interpréter les besoins de la personne afin de choisir les ressources appropriées et, lorsque c'est nécessaire, à prendre des décisions relatives à la prestation des services. Ils ont également la possibilité d'intervenir pour créer les ressources nécessaires lorsque celles-ci n'existent pas.

POUVOIR ACCRU DANS LES PRISES DE DÉCISIONS

Grâce au processus du PGS, les courtiers ont donné aux familles un certain pouvoir et ont reconnu leur importance pour déterminer les besoins des bénéficiaires. Toutefois, c'est le statut du PGS vis-à-vis du financement et de la prestation des services qui détermine dans quelle mesure les décisions sont prises en se basant sur les connaissances et les attentes de la famille.

Lorsque le PGS est financé avec le mécanisme du finance-

ment individualisé, les bénéficiaires et leur famille ont la possibilité d'imposer les conditions contractuelles pour la prestation des services. La procédure d'appel d'offres reconnaît le moins l'importance de la famille et ne lui donne pratiquement aucun pouvoir dans les prises de décisions. Avec la procédure d'appel d'offres, seules quelques familles ont eu la possibilité de dire avec qui elles désiraient que le bénéficiaire vive et de suggérer des éliminations ou des additions au « profil de besoins » rédigé par le personnel de l'institution et le travailleur social. Un document du gouvernement expliquant ces procédures précise que la « participation des parents ne peut qu'être minime » dans la sélection des fournisseurs de services. Le document établit également qu'une fois les fournisseurs choisis et les contrats négociés, les parents doivent participer activement aux prises de décisions pour déterminer le fonctionnement du service[1]. De nombreuses personnes interrogées estiment que le processus d'appel d'offres ne reconnaît pas l'importance de la famille et l'empêche d'avoir certains pouvoirs dans les prises de décisions.

Cette recherche montre que l'on donne trois raisons pour justifier la restriction des familles aux prises de décisions lorsque leurs enfants sortent de l'institution.

Premièrement, certains fonctionnaires voulaient, par empathie pour les résidents de Woodlands, les faire sortir aussi rapidement que possible. Un haut fonctionnaire du MSSH a déclaré dans une entrevue : « On n'a pas le temps de passer par le courtage ». Les fonctionnaires étaient convaincus que la participation des familles par le biais du PGS, avec des courtiers comme gestionnaires, aurait pris beaucoup plus de temps qu'ils n'en avaient pour fermer une partie de Woodlands. D'autres craignaient que l'engagement du gouvernement à la désinstitutionnalisation risquait d'être amoindri si les bénéficiaires restaient trop longtemps en institution. L'engagement serait amoindri par d'autres intérêts dont ceux des syndicats et des familles qui s'opposent à la fermeture. Dans cet argument, la participation restreinte de la famille se justifie en avançant un objectif plus important : installer les personnes au sein de la communauté avant que l'engagement politique ne disparaisse.

Un deuxième argument pour limiter le pouvoir des familles dans les prises de décisions est implicite dans les principes de responsabilité pour la fermeture des institutions. Le document du MSSH relatif à la planification du placement communautaire établit le principe de responsabilité envers le contribuable. Le

document définit les appels d'offres comme un ensemble de procédures qui satisfont l'exigence du gouvernement selon laquelle :

> *... avant de s'engager à donner l'argent des contribuables à un fournisseur de services, tous les fournisseurs qualifiés et intéressés devront avoir été considérés. Le pourvoyeur le plus capable de fournir le service et qui fait une offre raisonnable ou acceptable proportionnellement à l'argent dépensé sera choisi*[2].

Bien que le processus d'appel d'offres puisse, dans une certaine mesure, respecter la responsabilité envers le contribuable, il le fait aux dépens de toute responsabilité envers les bénéficiaires et leur famille qui sont également des contribuables. De plus, personne n'a jamais démontré qu'une plus grande responsabilité envers les bénéficiaires résulterait en une affectation moins efficace des fonds publics. L'expérience indique qu'au contraire, l'affectation qui utilise le financement individualisé est plus efficace car elle permet d'économiser à long terme, en ne servant ni au-delà, ni en-deçà des besoins.

Le troisième argument pour restreindre la participation des familles aux prises de décisions était implicitement contenu dans celui des fonctionnaires qui s'inquiétaient de voir que toutes les familles n'étaient pas forcément en faveur de la fermeture et que d'autres s'y opposaient même avec véhémence. Selon un des fonctionnaires, ces familles pouvaient ralentir la fermeture des institutions et saper l'engagement politique pour la création de dispositions de remplacement au sein de la communauté.

Selon cette étude, ce n'est pas la décision politique de fermer une institution qui a provoqué cette hésitation et cette réaction négative. Certaines familles ont rejeté cette politique car elles avaient été exclues des décisions relatives à la nature des services et soutiens communautaires qui seraient fournis. Une mère a déclaré que bon nombre de ces familles voulaient que les « mesures de remplacement au sein de la communauté offrent un endroit sécuritaire, sécurisant, stable et structuré si nécessaire ». Les entrevues ont indiqué que l'exclusion des parents pouvait également limiter leur vision et ce qu'ils attendent de leurs enfants. Cela les mène peut-être à préférer les soins en institution. Un père a déclaré :

> *On veut que les parents jouent un rôle mais on ne leur*

donne aucun pouvoir. S'ils avaient du pouvoir leur attitude changerait... Il y a des familles « cachées ». Elles ont toujours une conscience et sont toujours responsables envers cet enfant théoriquement abandonné. Nous y pensons sans arrêt. Nous avons été obligés de le faire. Quels sont les experts que nous devions croire ? Ceux qui nous disaient il y a trente ans que c'était [l'institution était] la meilleure solution ? Maintenant on nous dit que nous avons tort. Nous somme devenus schizophrènes. Quels experts ont raison ? « Intégration communautaire » ... le concept est excellent si on réussit à l'appliquer. La société a changé depuis l'engagement du gouvernement à fermer les institutions. Les gens sont égoïstes, la vie est si compliquée. La famille proche doit avoir du pouvoir... On sent la colère monter... Les parents doivent sentir qu'ils ont un certain contrôle.

À l'automne 1988, un moratoire temporaire a été placé sur le processus de fermeture de Woodlands afin de donner au gouvernement la possibilité de réévaluer ce processus. La révision a été entamée car des familles ont exprimé leurs inquiétudes, parmi lesquelles : le manque de participation des familles lors de la planification et de la création de ressources, le manque de financement et la qualité des services communautaires. Le rapport recommandait que les procédures de planification soient modifiées afin d'augmenter la participation de la famille. Il recommandait également que le plan général de services soit administré par des travailleurs sociaux sur le terrain, qui serviraient de « point fixe de responsabilité » pour le bénéficiaire et sa famille dans le processus de planification[3].

La recherche n'a pas déterminé dans quelle mesure les recommandations contenues dans le rapport d'évaluation ont été mises en œuvre. Toutefois, les quelques parents qui ont dû se soumettre aux processus avant et après l'évaluation, estiment qu'aucun des deux ne donne véritablement aux parents la possibilité de participer aux décisions. Une mère a fait la réflexion suivante sur les changements effectués après l'évaluation :

Les parents sont censés jouer un rôle dans la sélection des fournisseurs de soins, mais ils [les membres du personnel de l'institution] viennent à la réunion du PGS lorsque les décisions ont déjà été prises.

RÉSUMÉ

L'importance et le pouvoir accordés aux familles et aux amis sont évidents lorsque le PGS est à la base du financement et de l'établissement de contrats. Dans le contrat pour la prestation de services précis, les familles imposent des conditions en se basant sur leur connaissance intime de la personne.

Des documents gouvernementaux et des entretiens avec des fonctionnaires ont indiqué que certains parents avaient eu l'occasion de donner leur avis sur le placement de leur enfant au sein de la communauté. Toutefois, les parents ne peuvent pas participer aux prises de décisions relatives au choix des fournisseurs de services et des conditions de financement. Certains parents estiment que la procédure d'appel d'offres limite le pouvoir de la famille dans des domaines importants de prise de décision.

On donne trois raisons pour justifier la limitation de pouvoir des familles dans les prises de décisions :

- le besoin d'agir vite et de façon efficace pour la fermeture partielle de l'institution, entre en conflit avec la participation active des familles;
- le gouvernement est responsable envers le contribuable et les procédures d'appel d'offres (qui ont pour conséquence l'exclusion des bénéficiaires et de leur famille dans le choix du fournisseur de services) protègent cette responsabilité;
- certains parents sont opposés à la fermeture des institutions et ne veulent pas prendre les décisions nécessaires pour transférer leur enfant au sein de la communauté.

La recherche n'a pas testé la validité de ces justifications ni évalué les procédures de la fermeture partielle de Woodlands. Selon la recherche, certains parents se sont sentis exclus des prises de décisions par les procédures destinées à fermer partiellement Woodlands. La recherche a également montré que, bien que certains parents aient été opposés à la fermeture de l'institution, cette attitude pouvait provenir du fait qu'ils avaient été exclus du processus de prise de décisions. Certains parents ont indiqué que lorsqu'ils ont eu l'occasion de prendre des décisions concernant les mesures possibles au sein de la communauté, leur opposition à l'installation de leur enfant dans

la communauté disparaissait.

Notes

1. MINISTRY OF SOCIAL SERVICES AND HOUSING, Colombie-Britannique, *From Institution to Community: Parental Involvement in Community Placement Planning,* Victoria, janvier 1987.

2. *Ibid.*, p. 3.

3. MINISTRY OF SOCIAL SERVICES AND HOUSING, Colombie-Britannique, *The Review, Services for individuals with Mental Handicaps, The downsizing of Woodlands and Glendale,* Victoria, 9 décembre 1988.

Chapitre 7

APPLICABILITÉ AUX AUTRES SECTEURS

Ce chapitre a pour objet d'examiner l'applicabilité des mécanismes du courtage de services centré sur un point fixe et du financement individualisé à d'autres secteurs ou à d'autres tranches de la population. À cette fin, trois tranches de population seront examinées — les personnes présentant un handicap physique, la population âgée vulnérable et les personnes présentant une déficience intellectuelle ou psychiatrique.

Il est difficile, sinon impossible, de déterminer le nombre de personnes qui entrent dans ces trois catégories. La mesure de « l'invalidité », de la « déficience », de la « fragilité » et des « troubles mentaux » soulève des problèmes conceptuels, méthodologiques et de diagnostic. D'après l'*Enquête sur la santé et les limitations d'activités,* 3,3 millions de Canadiens présentent une forme de handicap[1].

On estime que 2 à 3 p. 100 de la population canadienne présente un handicap intellectuel profond[2], et que, chaque année, le système principal de santé soignera environ 10 à 20 p. 100 de la population pour des problèmes émotionnels ou de comportement[3].

Au Canada, le nombre des personnes âgées est à la hausse. On estime qu'en 2037, on comptera 7,5 millions de personnes de plus de 65 ans, soit le triple de 1986. Dans ce groupe, on prévoit une augmentation rapide des plus de soixante-quinze ans et on estime que la population des plus de 85 ans aura triplé. La

probabilité d'une déficience intellectuelle ou physique augmente de façon importante après soixante-quinze ans, et on estime que 20 p. 100 des personnes de plus de quatre-vingt cinq ans présenteront une forme de démence ou de maladie cérébrale[4].

On estime que plus d'un million de personnes au Canada ont un handicap physique (y compris les personnes handicapées dans leur mobilité). On signale plusieurs niveaux de handicap au sein de ce groupe[5].

Il est important de remarquer que ces catégories ne sont pas mutuellement exclusives. Les personnes âgées peuvent être frêles à cause d'une déficience physique, d'une forme de démence ou d'autres troubles mentaux. Selon l'*Enquête sur la santé et les limitations d'activités*, un tiers des Canadiens handicapés ont soixante-cinq ans ou plus[6]. Les personnes ayant un handicap physique peuvent également présenter une déficience intellectuelle ou des troubles mentaux. Une étude récente estime qu'entre 11 et 12 p. 100 des personnes ayant un handicap physique présentent également une déficience psychiatrique. On estime que le pourcentage des Canadiens qui présentent une déficience psychiatrique n'est que de 2 à 3 p. 100. En outre, l'étude indique que plus de 70 p. 100 des personnes qui présentent une déficience psychiatrique ont également un autre handicap[7].

En général, on admet que, pour diverses raisons, la majorité de gens appartenant à ces catégories sont vulnérables quant à leur autodétermination, leur autonomie et leur dignité. Leurs besoins les mettent dans une position de dépendance. Parfois, ils ont de la difficulté ou sont dans l'impossibilité de communiquer leurs désirs. Ils doivent souvent recevoir des services dans des milieux où ils n'ont pas de contrôle sur leur vie et où ils risquent de perdre leurs droits élémentaires. Et parce qu'ils sont en général pauvres et dépendants, ils n'ont presque jamais la possibilité de se protéger contre les mauvais traitements et la négligence[8].

Selon les recherches et la documentation existantes, il y a trois facteurs qui risquent de saper l'autodétermination, l'autonomie et la dignité des personnes appartenant à ces catégories. Ces facteurs seront examinés dans ce chapitre. Il s'agit de :

- la pauvreté,
- les services de soutien communautaires qui ne sont pas assez accessibles, suffisants, adéquats ou responsables;

- la structure juridique des prises de décisions lorsque les adultes sont considérés légalement incompétents ou lorsqu'ils risquent d'être maltraités ou négligés.

Les sections suivantes traiteront de l'autodétermination, de l'autonomie et de la dignité en fonction de ces trois facteurs.

L'applicabilité des mécanismes du courtage de services centré sur un point fixe et du financement individualisé pour aborder ces questions sera également examinée.

PAUVRETÉ

PROBLÈMES

La recherche a montré que la vaste majorité des personnes handicapées et un grand nombre de personnes âgées sont pauvres[9]. La pauvreté résulte essentiellement des obstacles à l'emploi rémunéré ainsi qu'à des programmes d'aide sociale qui tiennent peu compte des besoins supplémentaires des personnes handicapées. La pauvreté est l'élément le plus important pour la compréhension des risques à l'autodétermination, à l'autonomie et à la dignité des personnes de cette catégorie. Par exemple, dans la recherche concernant ces catégories, la pauvreté a été associée à :

- un manque d'autonomie et de contrôle dans la vie de ces personnes,
- une incapacité à satisfaire leurs besoins élémentaires,
- une mauvaise santé physique et mentale,
- le phénomène des sans-abri,
- le mauvais traitement des personnes âgées,
- la stigmatisation des personnes qui reçoivent l'aide sociale,
- la violation des libertés civiles à cause du contrôle importun des fonctionnaires du bien-être social — contrôle conçu pour s'assurer de l'admissibilité à l'aide sociale,
- le « Double péril » des personnes handicapées. En effet, elles doivent d'une part, subvenir à leur besoins avec une aide sociale minime conçue en partie pour encourager les personnes à travailler et d'autre part, confronter d'importants obstacles à l'emploi rémunéré[10].

APPLICABILITÉ

On a avancé que le financement individualisé pourrait réduire les iniquités, le pouvoir discrétionnaire des travailleurs à l'aide financière, le manque de responsabilité envers les bénéficiaires et la stigmatisation qui résulte du système de sécurité actuel. Bien qu'il y ait de nombreuses propositions pour le financement individualisé, tout le monde est d'accord sur le fait que les personnes handicapées ont droit, outre le revenu de base qui reflète le coût de la vie, à des fonds destinés à acheter les produits et services requis pour leur handicap. On prévoit que, grâce au financement individualisé, les bénéficiaires auront plus de dignité car les contrôles gênants seront moindres. Par ailleurs, ils auront plus d'occasions de prendre des décisions relatives aux produits et services achetés pour satisfaire leurs besoins[11].

Pour la majeure partie, la pauvreté a provoqué d'énormes besoins non satisfaits de produits et services, tels que logements abordables et adéquats, équipements, soins à domicile et soins d'un auxiliaire. Pour répondre à ces demandes, le financement individualisé devra être plus qu'un changement de procédure dans le mécanisme d'affectation des ressources. Il nécessitera plus qu'un transfert de fonds des fournisseurs de services vers les bénéficiaires. Une affectation de nouveaux capitaux pourrait également être requise.

SERVICES DE SOUTIEN COMMUNAUTAIRES

PROBLÈMES

La recherche indique que, malgré l'étendue des soutiens communautaires obtenus ces dernières années, les personnes appartenant à ces catégories continuent de faire face à des problèmes qui menacent leur autodétermination, leur autonomie et leur dignité.

Certaines recherches indiquent qu'une faible proportion des personnes présentant un handicap intellectuel reçoivent trop de ressources dans des services hautement spécialisés, alors que la majorité ne reçoivent que des soutiens inadéquats ou pas de soutien du tout au sein de la communauté. La recherche indique également que pour cette majorité, la plus grande partie des fonds gouvernementaux pour les soutiens est affectée aux institutions (entre 66 et 92 p. 100, selon la province), le reste étant attribué aux services communautaires de soutien[12]. La recherche établit qu'il y a un besoin pressant de logements et de

centres d'intervention d'urgence. L'Association canadienne pour la santé mentale évoque des recherches selon lesquelles 30 à 40 p. 100 des sans-abri dans les villes canadiennes sont des personnes présentant des déficiences psychiatriques[13]. D'autre part, ces recherches montrent que les services de soutien sont inadéquats, décousus et fragmentés et qu'ils ne peuvent pas satisfaire les demandes. Elles montrent en outre que ces services encouragent l'utilisation de modèles médicaux et institutionnels et excluent les possibilités communautaires orientées vers un soutien continu et vers l'autonomie[14].

En ce qui concerne les personnes âgées, une récente consultation nationale sur leurs besoins démontre que l'absence ou l'insuffisance de services de soutien communautaires est un problème important[15]. Le manque de services communautaires appropriés est une des raisons qui a mené à l'institutionnalisation inutile des personnes âgées et qui les empêche de retourner vivre dans un milieu intégré[16]. Bien qu'il existe dans l'ensemble du Canada des services de soins à domicile et d'auxiliaire familiale pour les personnes âgées au sein de la communauté, la distribution de ces services et leur accessibilité varient énormément. Certains services sont financés au titre des ententes fédérales-provinciales de partage des frais et certaines provinces demandent aux municipalités de financer une partie des coûts. Lorsque les municipalités n'ont pas la possibilité d'affecter des fonds suffisants à ces services, elles n'ont pas nécessairement accès à des fonds fédéraux et provinciaux.

Lorsque ces services ne sont pas offerts conformément au principe d'universalité, comme ils le sont à présent dans certaines provinces, leur coût peut poser un problème d'accessibilité. Les critères restrictifs, qui insistent sur les besoins médicaux urgents à court terme et les distinguent des besoins chroniques à long terme, limitent également l'accès aux services. Il existe des iniquités importantes dans l'accessibilité et l'offre des services, aussi bien au sein des provinces et territoires qu'entre ces juridictions[17].

La plupart des personnes présentant un handicap intellectuel et voulant vivre de façon autonome au sein de la communauté ont un besoin vital de certains services, en particulier de soins auxiliaires, d'un logement convenable, d'appareils et prothèses et de moyens de transport. Bien que ces demandes restent largement insatisfaites, la prestation des services de soutien n'est pas le seul problème. Les critères de restriction de

l'accès aux services, pour les soins auxiliaires par exemple, le manque de flexibilité dans les heures et dans le lieu d'administration du service peuvent également limiter le choix des personnes présentant un handicap physique. À cause de la carence en soins auxiliaires, certaines personnes n'ont pas pu obtenir de formation, d'éducation ou d'emploi[18].

La prestation des services de soutien soulève deux questions qui préoccupent toutes les personnes appartenant à ces groupes : 1) accessibilité à des services adéquats et 2) responsabilité envers les bénéficiaires. Tout d'abord, selon la recherche citée dans ce chapitre, il est essentiel d'obtenir une aide pour faciliter l'accès aux services, rassembler les renseignements relatifs aux services existants et coordonner les services destinés au bénéficiaire. L'accès aux renseignements, à la planification individuelle et aux services de coordination est crucial pour tout système de soutien communautaire efficace. Les services sont souvent offerts mais ils ne sont pas accessibles ni adéquats à cause du manque d'information ou de connaissances sur la manière de les adapter aux besoins individuels.

Deuxièmement, le manque de responsabilité des fournisseurs de services envers les bénéficiaires est une question importante soulevée dans la plus grande partie de la recherche citée dans ce chapitre. L'évaluation de la CLS semble indiquer que la question de responsabilité est fondamentale pour que les personnes vulnérables puissent accéder à l'autodétermination, l'autonomie et la dignité. Le manque de responsabilité envers les bénéficiaires peut provenir des critères restrictifs établis par les programmes de financement et par les fournisseurs de services. Le fait que les bénéficiaires n'ont pas l'occasion de préciser le genre de soutiens professionnels dont ils ont besoin, le type de formation professionnelle qu'ils désirent et leurs conditions d'emploi, présente également des obstacles à un plus grand respect envers ces personnes.

APPLICABILITÉ

Le courtage de services centré sur un point fixe et le financement individualisé semblent pouvoir résoudre les questions d'accès aux services de soutien. Les courtiers de services sont efficaces dans la mesure où ils fournissent les renseignements nécessaires, aident à la planification et ont, à la demande des bénéficiaires, le pouvoir de les aider à négocier et à organiser la prestation des services.

L'efficacité du courtage de services centré sur un point fixe à résoudre les questions d'accès, d'offre et de quantité des services de soutien dépend souvent des mécanismes de financement en place. Certaines formes de financement individualisé semblent encourager financièrement, ou obliger par contrat, les fournisseurs de services à élaborer et à adapter leurs services aux besoins et aux attentes des bénéficiaires. La recherche montre qu'avec ces encouragements, les courtiers de services établissent rapidement le lien entre la planification individuelle et la création de ressources. Certaines formes du financement individualisé semblent encourager cette méthode de création de ressources. Celle-ci est totalement différente de la méthode prédominante actuelle selon laquelle des services communautaires sont créés, et c'est aux bénéficiaires de s'adapter aux critères du programme ou du fournisseur de services.

Les questions de critères restrictifs, de services inadéquats et de services interrompus ne pourront être résolues que dans la mesure où les personnes reçoivent des fonds suffisants pour satisfaire leurs besoins élémentaires et ceux liés au handicap. Le financement individualisé garantit que le critère principal pour le financement et la prestation de services repose sur les besoins des bénéficiaires. Le financement direct de ces derniers ou leur pouvoir contractuel dans les accords d'achat de services entraînera une plus grande responsabilité envers eux.

Bien que le financement individualisé soit probablement un mécanisme efficace pour exprimer la demande sur le marché des services de soutien, les mécanismes de demande ne sont parfois pas assez forts pour garantir une quantité suffisante de certains services — logement en particulier. Les affectations de logement (distinctes de l'élément « abri » de l'aide sociale) sont un exemple de financement individualisé dans ce secteur. Certaines provinces les ont introduites pour aider les personnes âgées, et parfois, des personnes handicapées, à avoir une habitation à loyer abordable. Parmi les avantages pour le consommateur, on compte le choix et la transférabilité dans un marché immobilier que ces mécanismes pourraient stimuler. Toutefois, un examen de l'efficacité de l'affectation des logements dans certaines juridictions du Canada (affectation qui n'est pas l'élément « abri » de l'aide sociale) et aux États-Unis montre que, pour avoir des logements décents à loyer abordable, il faut stimuler le marché immobilier général, car l'accroissement des fonds affectés est loin d'être suffisant[19].

Il convient également d'aborder les questions de prestation des soins auxiliaires et du personnel de soutien, problèmes qui ne sont pas totalement résolus avec le courtage de services et le financement individualisé. Un de ces problèmes est la formation adéquate du personnel de soutien. Une étude de personnes présentant des handicaps physiques indique que bien que la majorité des bénéficiaires veuillent maintenir un plus grand contrôle sur l'embauche et le licenciement du personnel de soutien, divers modèles devraient exister pour la formation du personnel. Certaines personnes veulent former leurs auxiliaires elles-mêmes, et d'autres, à cause de leur condition, ont besoin d'un auxiliaire avec une certaine formation médicale. D'autres encore ne sont pas autonomes mais n'ont pas besoin d'un personnel de soutien professionnel[20]. Dans la recherche des services de soutien communautaires pour les personnes âgées, un des problèmes importants était la carence en auxiliaires familiaux et en auxiliaires de soins à domicile bien formés. Le niveau de formation du personnel est très variable. Dans certains cas, on a eu tendance à « sur-professionnaliser » le personnel. Le niveau et la nature de la formation ne reflètent pas toujours les besoins des bénéficiaires âgés[21].

Avec la mise en œuvre des mécanismes de financement individualisé, l'importance des fournisseurs de services qui emploient le personnel sera amoindrie au profit d'un marché du travail qui pourra répondre aux divers besoins en personnel de soutien et en soins auxiliaires. Afin de s'assurer que le marché attire un personnel de soutien bien formé et qui prend son travail à cœur, les questions de compensations, d'avantages sociaux et de sécurité de l'emploi doivent être résolues. Tout cela n'est pas simple et le financement individualisé n'est pas une panacée. Il faut tout de même élaborer des modèles destinés à encourager une offre adéquate et suffisante. Parmi ces modèles citons :

- les organismes qui créent des équipes de personnel que les bénéficiaires peuvent embaucher à l'aide de contrats;
- un réseau d'auxiliaires travaillant à leur compte;
- des associations d'auxiliaires agissant en tant qu'entrepreneurs indépendants, personnel embauché par le consommateur ou par autre organisme communautaire.

Le passage à un système basé sur le financement individualisé encouragera probablement l'expansion des services de soutien pour une gestion financière et une comptabilité individuelles. Les fournisseurs financés directement pour assurer des services remplissent actuellement ce rôle. La recherche en question indique qu'un certain nombre d'options devront être en place, depuis l'auto-gestion des soutiens de services jusqu'à la gestion assurée par contrat avec un organisme de services. Le modèle CLS liant le courtage de services à un « point de réponse fixe et autonome » est un modèle possible car, en plus d'assurer la fonction courtage de services, le point de réponse fixe peut également assurer le soutien comptable.

STRUCTURE JURIDIQUE POUR LES PRISES DE DÉCISIONS

PROBLÈMES

La structure juridique pour les décisions prises au nom des personnes vulnérables est le troisième facteur qui pose des risques importants à l'autodétermination, à l'autonomie et à la dignité de ces personnes. Les structures juridiques ont été établies pour accorder un pouvoir décisionnel aux tuteurs ou aux décisionnaires substituts lorsque l'on considère que les personnes sont soit incompétentes pour prendre des décisions relatives à la propriété, au traitement médical ou aux soins personnels, soit mal traitées ou négligées.

La législation canadienne relative à la tutelle prévoit des mesures concernant la prise de décisions au nom d'autrui par des tuteurs au cas où une personne serait déclarée incompétente. Elle a été critiquée à cause de son « point de vue du tout ou rien ». Avec cette législation, les décisionnaires substituts ont le pouvoir de totalement priver les personnes qu'ils représentent du contrôle de tous les aspects de leur vie, même si les domaines dans lesquels ces personnes n'ont pas la capacité de prendre des décisions sont précis et limités[22]. Certains remarquent que de tels pouvoirs représentent une ingérence inutile dans la vie des personnes handicapées alors que des mesures de tutelles temporaires ou limitées seraient suffisantes pour les aider. De ce point de vue, on considère qu'une telle législation ne peut pas passer le test de « la possibilité la moins restrictive »[23].

Les analyses juridiques et éthiques indiquent également que, même lorsqu'elle est temporaire ou limitée, la tutelle viole souvent les principes de la possibilité la moins restrictive. Dans leur analyse, Savage et McKague montrent que si des déclarations d'incompétence étaient remplacées par une tutelle partielle, les tribunaux auraient moins de scrupules quant « au respect de l'autonomie des personnes » et les juges « seraient moins consciencieux pour déterminer si la personne a vraiment besoin d'un tiers pour prendre des décisions en son nom [24]».

La législation relative à la protection des adultes est critiquée pour les mêmes raisons. Ce genre de législation, déjà en vigueur dans les Provinces Maritimes, donne les moyens de sortir les personnes de situations où elles sont maltraitées ou négligées. Dans certains cas, elle exige une dénonciation lorsqu'il y a assez de preuves qu'un adulte vulnérable (à cause de son handicap) est maltraité ou négligé[25]. La législation destinée à protéger les adultes vulnérables, avec ses pouvoirs d'ingérence et son obligation de faire un rapport, a été critiquée car elle n'offre pas de protection pour la bonne et due forme. Selon certains, cette législation pourrait aller à l'encontre de la Charte des droits et libertés[26].

Certains auteurs estiment qu'insister sur le besoin d'avoir une législation sur la tutelle ou sur la protection des adultes pourrait mener à mal poser le problème des adultes vulnérables au sein de la communauté. Ces analyses montrent que des besoins réels existent pour des services de soutien communautaires adéquats, pour l'intervention, pour des services de coordination et pour une aide à la prise de décision qui n'est pas imposée par les tribunaux mais qui est directement responsable envers les bénéficiaires. On considère que la loi sur la tutelle et celle sur la protection des adultes ne devraient être établies qu'en dernier recours. En outre, on laisse entendre que l'application des pouvoirs au titre de ces lois représente l'échec du système de soutien communautaire[27].

Ces analyses font une distinction entre les méthodes non législatives et les méthodes législatives de tutelle pour satisfaire les besoins des personnes vulnérables que l'on considère incapables de prendre certaines décisions. Certains considèrent que les méthodes non législatives pourraient remplacer la tutelle et contrôler le système. On suppose souvent que celles-ci nécessitent un système d'intervention pour les bénéficiaires. Dans cet esprit, le « Comité consultatif sur la substitution des pouvoirs

décisionnels des personnes frappées d'incapacité mentale » de l'Ontario, a recommandé que la *Loi sur la prise de décisions au nom d'autrui* ne soit mise en vigueur qu'après la mise en place d'un système de services d'intervention[28]. Les intervenants serviraient de garde contre l'utilisation inutile ou injustifiée des pouvoirs accordés au titre de la législation. Selon le Comité, les services d'intervention devraient viser les objectifs suivants :

- promouvoir le respect des droits et libertés et la dignité des personnes dont les intervenants s'occupent sur les plans individuel et collectif;
- faire en sorte que les droits légalement reconnus et les droits de la personne soient protégés;
- aider les clients à recevoir les services médicaux et sociaux auxquels ils ont droit et ceux qu'ils désirent obtenir;
- accroître l'autonomie des clients en intervenant en leur nom sur les plans individuel et collectif;
- aider les clients à vivre de façon aussi autonome que possible dans un milieu aussi peu restrictif que possible;
- aider à protéger les personnes défavorisées contre les abus financiers, physiques et psychologiques;
- expliquer à fond la Loi sur la prise de décisions au nom d'autrui (ou de la loi qu'elle doit remplacer), examiner ses répercussions sur la tutelle et donner des conseils à ce sujet[29].

Afin d'examiner le mandat et les possibilités des services d'intervention proposés par le Comité sur la substitution des pouvoirs, le Procureur général de l'Ontario a créé un autre Comité de révision. Celui-ci a adopté des objectifs similaires à ceux déjà cités comme base pour les services d'intervention et a recommandé la mise en place d'une Commission d'intervention. La Commission serait responsable de bureaux régionaux qui embaucheraient des coordinateurs d'intervention et élaboreraient des programmes locaux adéquats. Les intervenants seraient formés et agréés conformément aux normes établies par la Commission[30].

Savage et McKague suggèrent qu'une « aide à la prise de

décisions », établie sous forme de services d'intervention ou de services de protection pour adultes, pourrait remplacer la méthode législative. Ils considèrent que les intervenants et les travailleurs pour les services de protection pour adultes pourraient fournir une aide à la prise de décisions, mais ils ne mettent pas ces services au même niveau que la fonction ou le besoin d'une aide à la prise de décisions. C'est-à-dire qu'ils estiment que le besoin réside dans l'aide à la prise de décisions plutôt que dans l'intervention. Ils considèrent que toute personne, tout programme ou organisme qui fournit une aide à la prise de décision doit être indépendant du fournisseur de services directs afin d'éviter les conflits d'intérêts. La distinction conceptuelle entre l'aide à la prise de décisions et l'intervention permet d'analyser l'efficacité des services officiels d'intervention en tant que méthode de prestation satisfaisant l'aide à la prise de décisions.

APPLICABILITÉ

Le courtage de services centré sur un point fixe pourrait être appliqué aux problèmes que soulèvent la structure législative de tutelle et de protection des adultes car il peut aider à la prise de décisions. Il s'agit de savoir si le courtage de services a la capacité de satisfaire les besoins d'aide à la prise de décisions pour lesquels on recommande des services d'intervention. L'analyse de cette étude montre que le courtage de services centré sur un point fixe peut satisfaire ces besoins.

En se basant sur la recherche citée tout au long de ce chapitre, on se rend compte que le type d'aide à la prise de décisions nécessaire n'est pas uniquement constitué d'interventions mais qu'il comporte également d'autres formes d'aides que les courtiers ont réussi à fournir efficacement. Il s'agit d'information, de coordination des services, de planification individuelle, d'aide à l'accès aux fournisseurs de services ainsi que de l'assistance à la création de ressources. De même, les objectifs pour les services d'intervention déterminés ci-dessus suggèrent des principes que les courtiers de services doivent respecter (promotion des droits et libertés et autonomie). Les objectifs délimitent également les fonctions que les courtiers peuvent assurer, fonctions distinctes de l'intervention qui est néanmoins parfois essentielle.

Il y a deux avantages à utiliser le courtage de services centré sur un point fixe en tant que mécanisme de prestation pour

l'aide à la prise de décisions requise pour protéger les gens des risques que la structure juridique représente pour l'autodétermination, l'autonomie et la dignité. Tout d'abord, la famille, les amis et autres bénévoles conservent leur fonction d'intervenants, ce qui évite un système d'intervention qui nécessiterait la formation, la certification et la nomination d'intervenants.

Ensuite, il ne requiert pas l'établissement d'un système d'intervention en plus du système de coordination des services que l'on reconnaît à présent comme étant essentiel pour la plupart des bénéficiaires et leur famille. Par ailleurs, une importante injection de fonds serait nécessaire pour la mise en place de services d'intervention formalisés. Le courtage de services centré sur un point fixe pourrait être mis en œuvre par une nouvelle allocation de ressources. C'est un remplacement possible des mécanismes de prestation qui existent actuellement pour la gestion de cas et pour la coordination des services assurés par les organismes de financement ou les fournisseurs de services. Une coordination plus efficace des services, destinée à satisfaire les carences, nécessiterait probablement plus qu'une nouvelle affectation de fonds vers un système de courtage de services centré sur un point fixe. Pour établir un système provincial, des fonds importants pour la mise en œuvre et le maintien du système seront probablement nécessaires.

L'applicabilité du courtage de services centré sur un point fixe réside dans sa capacité à satisfaire le besoin de coordination des services, besoin qui provient de la complexité du système des services de soutien communautaires. Par conséquent, et grâce à l'aide à la prise de décisions, son applicabilité réside dans sa capacité à limiter le pouvoir de la prise de décisions au nom d'autrui, au titre des lois de tutelle et de protection des adultes.

RÉSUMÉ

Ce chapitre a brièvement étudié l'applicabilité du courtage de services centré sur un point fixe et du financement individualisé aux questions d'autodétermination, d'autonomie et de dignité pour les personnes présentant un handicap psychique ou intellectuel, et pour les personnes frêles et âgées. L'analyse indique que les facteurs qui présentent un risque pour l'autodétermination, l'autonomie et la dignité de ce segment de la population sont entre autres : la pauvreté, le système de services de soutien

communautaires (existence, accessibilité, suffisance et responsabilité) et le système juridique de prise de décisions lorsque l'on considère que les personnes sont, soit incompétentes pour prendre certaines décisions, soit maltraitées ou négligées.

On estime que le financement individualisé peut jouer un rôle important dans la résolution des questions soulevées par ces facteurs, dans la mesure où il offre des mécanismes de responsabilité des fournisseurs de services envers les bénéficiaires. Il établit le fait que le besoin personnel est le critère fondamental du financement et de la prestation des services et il justifie le droit au financement des besoins élémentaires et de ceux engendrés par le handicap. Toutefois, bien que le financement individualisé puisse encourager la création de services pour mieux satisfaire la demande, il ne résout pas les problèmes de prestation soulevés par les carences en produits et services tels que le logement à loyer modéré et le personnel de soutien bien formé. Ces deux questions sont très importantes pour les personnes appartenant à cette catégorie de la population.

Le courtage de services centré sur un point fixe satisfait les besoins de coordination des services, d'information et d'aide à la planification. Dans une certaine mesure, son efficacité dépend du mécanisme de financement en place. Les courtiers de services sont probablement plus efficaces lorsque le financement individualisé est mis en œuvre. En effet, ce mécanisme encourage fortement les fournisseurs à s'adapter aux besoins particuliers du bénéficiaire et à reconnaître le rôle du courtier.

Le courtage de services centré sur un point fixe peut aider à la prise de décisions nécessaire pour limiter l'ordonnance inutile de pouvoirs pour la prise de décisions au nom d'autrui. Cette ingérence, par le biais des lois sur la tutelle et sur la protection des adultes, pose des risques à l'autodétermination, l'autonomie et la dignité. Les raisons sous-jacentes qui précipitent de telles ingérences sont entre autres, le manque d'accès aux services de soutien communautaires et le manque d'aide à la prise de décisions. Le courtage de services, centré sur un point fixe et indépendant du système de prestation, est efficace pour l'aide à la prise de décisions suggérée pour remplacer la nomination par les tribunaux de personnes qui prennent des décisions au nom d'autrui.

Cette recherche montre que le courtage de services centré sur un point fixe ne remplace pas le besoin d'intervention. Toutefois, sa mise en place systématique pourrait éliminer la

nécessité d'avoir des systèmes d'intervention formalisés, parfois considérés comme la seule manière de limiter l'ordonnance abusive de pouvoirs relatifs à la prise de décisions au nom d'autrui.

Notes

1. STATISTIQUE CANADA, Enquête sur la santé et les limitations d'activités, *Faits saillants : les personnes handicapées au Canada,* Ottawa, mars 1990.

2. Voir BLAND, R.C., « Long-Term Mental Illness in Canada: An Epidemiological Perspective on Schizophrenia and Affective Disorders », in *Revue Canadienne de psychiatrie,* vol. 29, 1984, p. 242 à 246; GOERING, Paula, LANCEE, William et COCHRANE, Jeanette, *Validation of a Measure of Psychiatric Disability in a Community Sample,* Ottawa, Statistique Canada, janvier 1989.

3. Voir GRAHAM, Robert, *Renforcer le soutien communautaire à la population : planification de la santé mentale en Ontario,* Rapport du comité provincial des Services communautaires de santé mentale, Toronto, ministère de la Santé, juillet 1988.

4. Voir SANTÉ ET BIEN-ÊTRE CANADA, *Esquisse du Canada de demain : rapport de l'étude démographique,* Ottawa, 1989; STATISTIQUE CANADA, *Le boom du troisième âge,* Ottawa, 1986.

5. Voir STATISTIQUE CANADA, *Enquête sur la santé et les limitations d'activités.*

6. *Ibid.*

7. Voir GOERING, Paula, LANCEE, William et COCHRANE, Jeanette, *Validation of a Measure of Psychiatric Disability in a Community Sample,* Ottawa, Statistique Canada, janvier 1989.

8. Pour une discussion relative à la vulnerabilité de ce point de vue, voir le document du ministère du Procureur général, *Vous n'êtes pas seul : des mesures d'intervention en Ontario,* Toronto, 1987.

9. Voir TORJMAN, Sherri, *Le revenu précaire : Le système de pensions d'invalidité au Canada,* Toronto, L'Institut G. Allan Roeher, 1988; SECRÉTARIAT D'ÉTAT, *Un Profil des personnes vivant avec une incapacité au Canada,* Ottawa, 1986.

10. Voir TRAINOR, John et CHURCH, Kathryn, *A Framework for Support for People with Severe Mental Disabilities,* Toronto, Association canadienne pour la santé mentale, décembre 1984;
CENTER FOR RESEARCH & EDUCATION IN HUMAN SERVICES, *L'indépendance et l'autonomie : le rêve deviendra réalité,* Toronto, ministère des Services sociaux et communautaires, 1988;
COALITION DES ORGANISATIONS PROVINCIALES OMBUDSMAN DES HANDICAPÉS, *Position préliminaire de COPOH concernant les dispositions fiscales touchant les Canadiens handicapés,* Winnipeg, novembre 1987;
SANTÉ ET BIEN-ÊRE SOCIAL CANADA, *Abuse and Neglect of the Elderly,* Ottawa, 1986;
HORNICK, Joseph, MCDONALD, Lynn, ROBERTSON, Gerald et WALLACE, Jean, *A Review of the Social and Legal Issues concerning Elder Abuse,* Calgary, Canadian Research Institute for Law and the Family, octobre 1988;
CONSEIL NATIONAL DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, *Le bien-être social au Canada : un filet de sécurité troué,* Ottawa, novembre 1987.

11. Voir TORJMAN, Sherri, *Le revenu précaire : le système de pensions d'invalidité au Canada.* Nombreux sont les organismes qui, en parlant des besoins des personnes avec un handicap physique, ont suggéré que le financement individualisé ou une « allocation pour une vie autonome » sont essentiels à la vie autonome au sein de la communauté. On a également recommandé que ce système soit mis en œuvre avec une forme de courtage de services.
Voir Attendant Care Coalition, *Options for Independent Living Assistance,* Toronto, 1986;
CENTRE FOR RESEARCH AND EDUCATION IN HUMAN SERVICES, *L'Indépendance et l'autonomie : le rêve deviendra réalité;*
COALITION DES ORGANISATIONS PROVINCIALES OMBUDSMAN DES HANDICAPÉS, *Position préliminaire de COPOH concernant les dispositions fiscales touchant les Canadiens handicapés;*

CONSEIL CONSULTATIF DE L'ONTARIO SUR LES PERSONNES HANDICAPÉES, *Independent Living: The Time is Now,* Toronto, mars 1988.

12. PAPE, Bonnie et CHURCH, Kathryn, *Community Reinvestment,* Toronto, Association canadienne pour la santé mentale, 1987.

13. *Ibid.*

14. Voir par exemple, GERSTEIN, Reva, *The Final Report of the Mayor's Task Force on Discharged Psychiatric Patients,* Toronto, Ville de Toronto, 1984;
Robert Graham, *Renforcer le soutien communautaire à la population: planification de la santé mentale en Ontario,* Rapport du Comité provincial des services communautaires de santé mentale, Toronto, ministère de la Santé, 1988;
Task Force on Mental Health Services for Persons with Disabilities, *Access to Mental Health,* Toronto, Metropolitan Toronto District Health Council, juillet 1989;
TRAINOR, John et CHURCH, Kathryn, *A Framework for Support for People With Severe Mental Disabilities,* Toronto, Association canadienne pour la santé mentale, décembre 1984.

15. CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE 3e ÂGE, *Pour mieux comprendre l'autonomie des aînés, 1er rapport : les obstacles et les avenues de solutions,* Ottawa, mai 1989.

16. PRICE WATERHOUSE/MEDICUS, *Direct Nursing Requirements of Extended Care Residents in Homes for the Aged and Nursing Homes in Ontario,* vol. 1 et 2, Toronto, Office des personnes âgées, mars 1988.

17. Voir FORBES, William, F., JACKSON, Jennifer, A. et KRAUSS, Arthur, S., *Institutionalization of the Elderly in Canada,* Toronto, Butterworths, 1987;
CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE, *Vers une politique de soutien communautaire pour les Canadiens,* Ottawa, janvier 1986.

18. Voir CENTER FOR RESEARCH & EDUCATION IN HUMAN SERVICES, *L'indépendance et l'autonomie : le rêve deviendra réalité,*

Toronto, ministère des Services sociaux et communautaires, 1988;
COALITION DES ORGANISATIONS PROVINCIALES OMBUDSMAN DES HANDICAPÉS, *Position préliminaire de COPOH concernant les dispositions fiscales touchant les Canadiens handicapés*, Winnipeg, novembre 1981.

19. HULCHANSKI, David, *Shelter Allowances and Canadian Housing Policy*, Toronto, Center for Urban and Community Studies, University of Toronto, 1983.

20. CENTER FOR RESEARCH & EDUCATION IN HUMAN SERVICES, *L'indépendance et l'autonomie : le rêve deviendra réalité*, Toronto, ministère des Services sociaux et communautaires, 1988.

21. CONSEIL CANADIEN DES SERVICES D'AUXILIAIRES FAMILIALES, Visiting Homemakers Services in Canada: Survey, 1982, Toronto;
MATTHEWS, C. et STRYCKMAN, J., *L'éducation comme mode d'adaptation au vieillissement de la population*, Ottawa, Conseil consultatif national sur le troisième âge, 1988.
CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE, *Pour mieux comprendre l'autonomie des aînés*, Ottawa, mai 1989.

22. La loi *The Dependant Adults Act* (1980) de l'Alberta est différente de la législation sur la tutelle du Canada. Elle ne donne au Tuteur public que les pouvoirs nécessaires pour aider ou prendre des décisions dans les domaines particuliers d'incompétence.

23. Voir HORNICK, Joseph et al., *A Review of the Social and Legal Issues Concerning Elder Abuse;*
ROBERTSON, G.B., *Mental Disability and the Law in Canada*, Toronto, Carswell, 1987;
SAVAGE, H. et MCKAGUE, C., *Mental Health Law in Canada*, Toronto, Butterworths, 1987.

24. SAVAGE, H. et MCKAGUE, C., *Mental Health Law in Canada*, p. 194 à 196.

25. HORNICK, Joseph, et al. signale que les mesures obligeant le

médecin de famille à faire un rapport, nonobstant de la confidentialité médecin-malade, sont contenues dans la *Loi sur les maisons de soins infirmiers* (1980). Les auteurs semblent indiquer, en se basant sux d'autres recherches, que ce genre de mesures pourraient décourager la victime âgée de demander une aide médicale, p. 101 à 102.

26. Voir GORDON, R. M., VERDUN-JONES, S. M. et MCDOUGALL, D. J., «The Implications of the Canadian Charter of Rights and Freedoms for the Law Relating to Guardianship and Trusteeship», *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 10, p. 21 à 34;
HORNICK , Joseph et al., *A Review of the Social and Legal Issues Concerning Elder Abuse.*

27. FRAM, Stephen, *Rapport final du Comité consultatif sur la substitution des pouvoirs décisionnels des personnes frappées d'incapacité mentale,* Toronto, ministère de la Santé de l'Ontario, 1987;
MINISTÈRE DU PROCUREUR GÉNÉRAL DE L'ONTARIO, *Vous n'êtes pas seul : un examen des mesures d'intervention en Ontario.*

28. FRAM, Stephen, *Rapport final du Comité consultatif sur la substitution des pouvoirs décisionnels des personnes frappées d'incapacité mentale,* p.76.

29. FRAM, Stephen, *Rapport final du Comité consultatif sur la substitution des pouvoirs décisionnels des personnes frappées d'incapacité mentale,* p.72 à 73.

30. MINISTÈRE DU PROCUREUR GÉNÉRAL DE L'ONTARIO, *Vous n'êtes pas seul.*

Chapitre 8

CONCLUSION

L'objet essentiel de cette étude était d'évaluer l'importance du courtage de services et du financement individualisé pour l'acquisition de l'autodétermination, de l'autonomie et de la dignité des personnes présentant un handicap intellectuel. En évaluant l'impact de ces mécanismes, nous les avons comparés aux mécanismes conventionnels pour la prestation de ressources financières et de planification. Aux fins de l'analyse, ces mécanismes conventionnels ont été nommés « financement de services » et « planification assurée par le gouvernement ou le fournisseur de services ».

Les tableaux 1 et 2 comparent les mécanismes distincts de financement et de planification (voir pages suivantes). Ils indiquent les types de décisions que les bénéficiaires et leur famille veulent pouvoir prendre ainsi que les procédures associées à chaque mécanisme pour prendre ces décisions. L'organigramme n'est ni concluant, ni définitif. Il n'est qu'un moyen pour organiser les conclusions sommaires présentées ci-dessous.

MÉCANISMES CONVENTIONNELS DE FINANCEMENT ET DE PLANIFICATION : DES OBSTACLES À L'AUTODÉTERMINATION, À L'AUTONOMIE ET À LA DIGNITÉ

Cette étude montre que, du point de vue des bénéficiaires et de leur famille, les mécanismes conventionnels de prestation sont

Tableau 1
La prestation des ressources de planification
Mécanismes, décisions, procédures

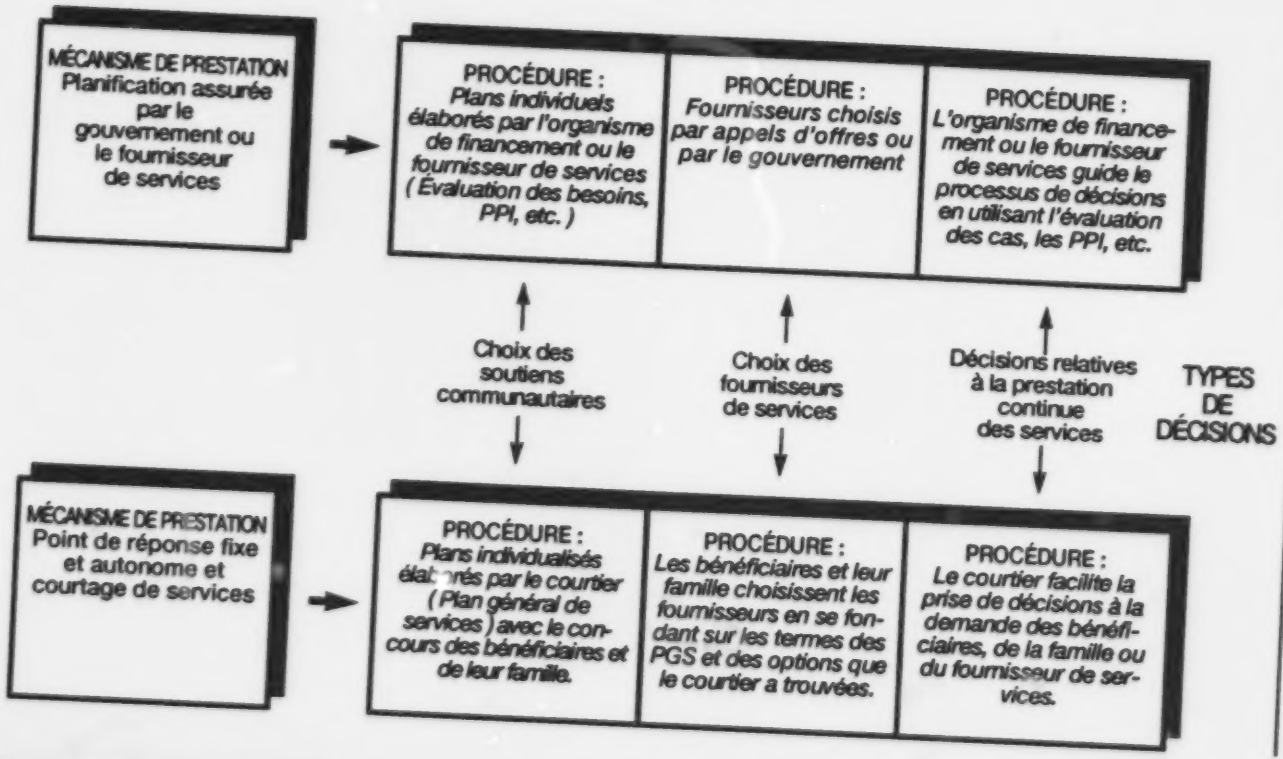
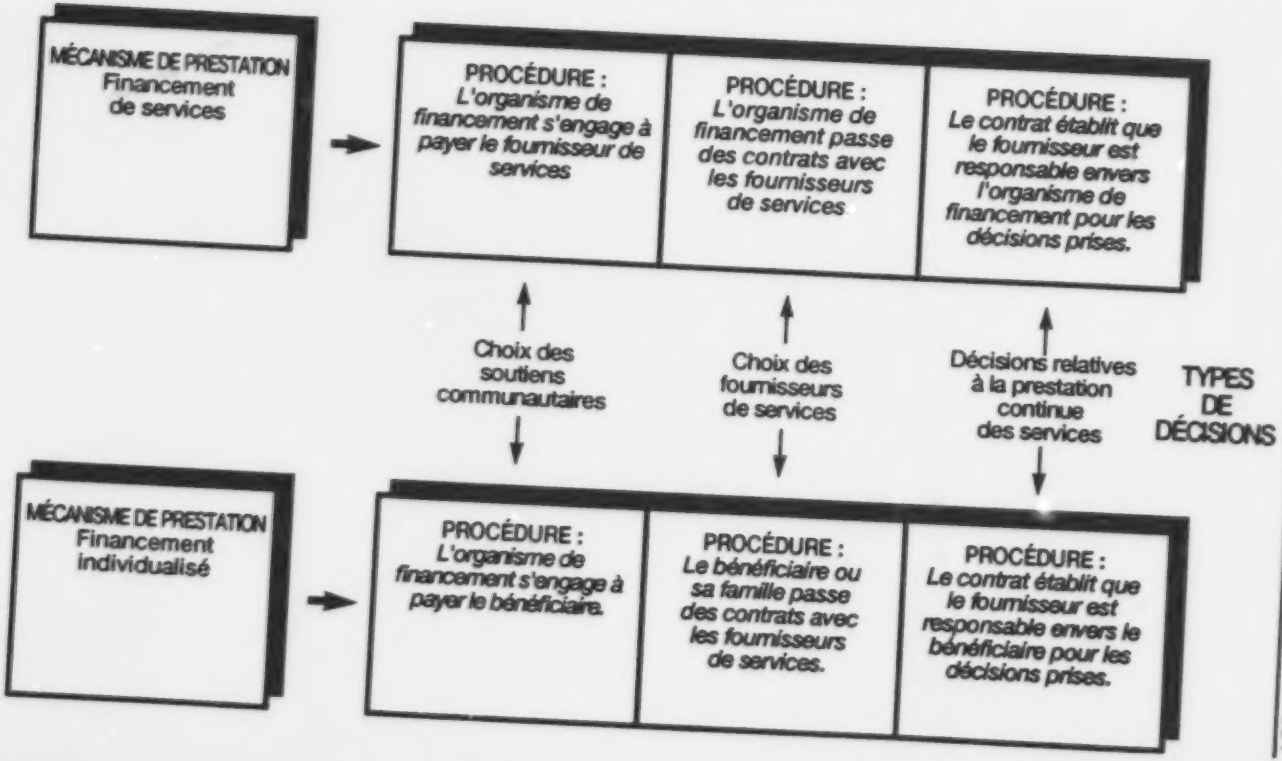


Tableau 2
La prestation des ressources financières
Mécanismes, décisions, procédures



des obstacles sérieux aux objectifs d'autodétermination, d'autonomie et de dignité. Selon les personnes interrogées, ces mécanismes retirent souvent aux bénéficiaires, ou aux familles qui parlent en leur nom, le pouvoir de prendre des décisions personnelles élémentaires telles que : le choix du lieu de résidence des bénéficiaires, celui des personnes avec qui ils voudraient vivre, qui a le droit d'entrer chez eux, les programmes individuels qui leur seront fournis, les manières dont les besoins de soutien seront définis, les courtiers embauchés et l'orientation de leur vie en général.

Le défaut principal de ces mécanismes semble être le manque de responsabilité systémique envers les bénéficiaires ou leurs représentants. Le mécanisme de financement de services est conçu pour rembourser les frais des fournisseurs de services. Le financement est lié au pourvoyeur et à la manière dont il choisit de rendre ses services. Avec les contrats de prestation, le mécanisme de financement de services ne donne du pouvoir qu'à l'organisme de financement et au fournisseur. Par conséquent, il semble que ce mécanisme ait la capacité de produire une « offre » de services mais qu'il réponde moins efficacement aux diverses « demandes ». Selon les personnes interrogées, ces mécanismes de financement ont produit des achats de services mal adaptés et inadéquats, un manque de flexibilité dans le financement, un manque d'accès aux ressources financières selon les besoins individuels et un manque de transférabilité dans le système de services.

Nombreux étaient ceux qui estimaient que les travailleurs sociaux employés par le gouvernement utilisaient des critères d'admission restrictifs lorsqu'ils organisaient l'accès aux services et au financement. Par conséquent, ils apportaient une aide à la planification qui semblait limitée et ils étaient responsables envers l'organisme de financement plutôt qu'envers les bénéficiaires. Avec des fournisseurs de services qui, à cause du contrat, n'ont de comptes à rendre qu'à l'organisme de financement, il semble qu'il n'y ait pratiquement aucune disposition pour assurer une responsabilité envers les bénéficiaires.

De plus, ces mécanismes ne reconnaissent ni l'importance ni le pouvoir de la famille ou des amis proches pour les prises de décisions. De nombreuses personnes interrogées pour cette étude n'avaient pas la possibilité de s'exprimer personnellement et devaient avoir le soutien d'un tiers pour défendre leurs droits. Ce rôle incombe souvent à la famille. Toutefois, celle-ci estime

que la participation à la prise de décisions lui a souvent été refusée, de même que l'accès aux ressources, aux fournisseurs et aux établissements de services.

Le fait que les mécanismes conventionnels de financement et de planification excluent les familles du processus de prise de décisions a des répercussions sociales et juridiques.

Tout d'abord, il n'y a peut-être pas d'obligation juridique à inclure les familles aux prises de décisions mais, lorsque les bénéficiaires ne s'y opposent pas et que cela ne pose pas de risque à leur bien-être, il n'y a aucune raison juridique ou éthique de les ignorer. En outre, les exclure semble aller à l'encontre de traditions établies dans d'autres domaines, tels que celui de la médecine, où elles prennent des décisions touchant à l'autonomie des personnes qui ne sont pas toujours déclarées juridiquement incompétentes mais qui ont parfois besoin d'aide pour prendre des décisions.

Deuxièmement, l'exclusion systématique des familles et des amis des prises de décisions peut les empêcher de développer une « vision » et des attentes pour une vie au sein de la communauté. C'est une des raisons pour lesquelles certains parents sont réticents à l'idée de voir leur enfant intégré à la communauté. Lorsqu'ils ont l'occasion de considérer d'autres possibilités, et de prendre des décisions, ils insistent pour que leur enfant sorte de l'institution et s'installe au sein de la communauté. Une mère a déclaré : « Si les parents avaient du pouvoir, les attitudes changeraient. Il y a des familles " cachées " là-bas. »

COURTAGE DE SERVICES ET FINANCEMENT INDIVIDUALISÉ : ACCROISSEMENT DE L'AUTODÉTERMINATION, DE L'AUTONOMIE ET DE LA DIGNITÉ

Le courtage de services et le financement individualisé ont été partiellement mis en œuvre pour la majorité des personnes prises en charge par la CLS. Dans certains cas ils l'ont été complètement. Lorsque l'on mesure la possibilité de prendre des décisions par les bénéficiaires, on découvre qu'une augmentation sensible de l'autodétermination, de l'autonomie et de la dignité découle de cinq facteurs liés à ces mécanismes. Ces cinq facteurs sont : (1) l'autonomie du courtage de services centré sur un point fixe, (2) l'affectation des fonds selon les besoins, (3) le pouvoir contractuel accordé aux bénéficiaires, (4) le lien entre la planification individuelle et la création de ressources et (5) l'importance accordée à l'avis de la famille et des amis lors des prises de décisions.

AUTONOMIE DU COURTAGE DE SERVICES CENTRÉ SUR UN POINT FIXE

Le courtage de services centré sur un point fixe a été conçu pour aider à la planification et donner des renseignements indépendamment des organismes de financement et des fournisseurs qui négocient avec les bénéficiaires et leur famille. La CLS a parfois apporté cette aide. Lorsque des courtiers de services sont totalement autonomes, ils aident à délimiter les besoins et les soutiens nécessaires et font une estimation du coût. Ils trouvent également les fournisseurs de services, aident à la création de ressources, à l'établissement et au contrôle des contrats de services fondés sur le plan général de services (PGS) des bénéficiaires. L'autonomie du courtier, garantie lorsque le financement individualisé est en place, assure que le plan sera élaboré avec les bénéficiaires et leur famille et que la mise en œuvre sera soumise à leur approbation.

Du point de vue des familles, et compte tenu de leur expérience, l'autonomie des courtiers accroît leur efficacité. Lorsqu'ils ne sont pas totalement restreints par les critères des programmes et des services établis par l'organisme de financement, les courtiers semblent pouvoir transformer les espoirs et les attentes des bénéficiaires en des plans réalistes pour une vie au sein de la communauté. En outre, l'autonomie du courtier semble assurer une aide plus efficace que celle du travailleur social dans les négociations du financement et de l'établissement des contrats avec les fournisseurs.

L'autonomie des courtiers est également un facteur important dans l'arbitrage des conflits entre les bénéficiaires, les fournisseurs et les familles ainsi que dans la création de ressources.

AFFECTATION DE FONDS SELON LES BESOINS PARTICULIERS

Selon les familles et les bénéficiaires, les possibilités de prendre des décisions sont les meilleures lorsque les besoins des bénéficiaires constituent le critère principal d'affectation de fonds. Leurs expériences ont montré que les autres critères utilisés ont souvent pour conséquence l'inaccessibilité aux services et soutiens adéquats. Le financement individualisé est fondé sur le principe selon lequel les besoins des bénéficiaires sont le critère principal. Le PGS a parfois servi de moyen pour garantir que l'affectation de fonds soit faite selon ce principe. Toutefois, dans

le cas de la plupart des bénéficiaires dont la CLS a la charge, le PGS a servi à évaluer les coûts des services et des soutiens de façon individuelle tandis que l'affectation de fonds continue d'être fondée sur « des programmes modèles » choisis par le Ministère et sur les coûts encourus par les fournisseurs. Par conséquent, la plupart des PGS ont reçu une évaluation individuelle du coût, mais peu d'entre eux ont été financés individuellement.

Cette distinction entre l'évaluation individualisée et le financement individualisé est d'une importance capitale pour les prises de décisions par les bénéficiaires. Ce n'est que lorsque les fonds sont directement affectés au PGS que les bénéficiaires ont le pouvoir de participer aux prises de décisions. Dans ces cas, le financement suit les personnes, c'est le bénéficiaire et non le fournisseur qui choisit le lieu de la prestation des services.

POUVOIR CONTRACTUEL DES BÉNÉFICIAIRES

Le pouvoir contractuel qu'apporte le financement individualisé (financement affecté au PGS d'une personne) est le troisième facteur qui accroît la possibilité de prise de décisions. Pour une grande partie des personnes interrogées, les décisions relatives aux soutiens et aux services étaient toujours négociées. Les bénéficiaires et leur famille estiment avoir généralement été exclus de ces pourparlers. Sans avoir participé aux négociations, ces personnes doivent se soumettre aux décisions qu'elles n'ont pas prises.

Le pouvoir contractuel signifie que les bénéficiaires et leurs représentants ont le pouvoir de négocier et l'occasion d'établir les termes des contrats passés avec les fournisseurs. La présente recherche indique que les bénéficiaires et leur famille veulent avoir la possibilité de préciser, par contrat, la nature des produits et services requis, les conditions d'accès de la famille et des amis au lieu de services, les procédures de prises de décisions relatives à la prestation continue des services ainsi que les procédures à utiliser pour le contrôle et la qualité des services.

En affectant le financement directement aux bénéficiaires, et en donnant à ces derniers le pouvoir de participer aux décisions, le financement individualisé permet également d'accroître la transférabilité au sein du système des soutiens communautaires. Les consommateurs, les fournisseurs de services et le gouvernement considèrent que le manque de transférabilité est un grave problème.

Seuls quelques bénéficiaires ont obtenu un pouvoir contractuel. Dans les accords de 1978 entre la CLS et le gouvernement de Colombie-Britannique, le pouvoir contractuel devait être offert à toutes les personnes dont la CLS était responsable. L'analyse historique à la fin de cette étude clarifie certaines des raisons pour lesquelles cela n'a pas été fait.

Tout d'abord, les accords de financement et les contrats devaient tous deux être basés sur le PGS. Cependant, le montant était négocié en se basant sur le PGS mais n'a pratiquement jamais été affecté directement au bénéficiaire. Les fonds continuent d'être affectés au fournisseur de services.

Ensuite, sans fonds affectés directement aux bénéficiaires, les PPI perdent leur raison d'être en tant que base pour des contrats. Le PPI, conçu pour que le bénéficiaire l'établisse avec l'aide des courtiers, devait aider le fournisseur de services à établir les conditions de financement et devait également être un document indépendant du système de services.

Dans un système où les bénéficiaires n'ont pas de pouvoir contractuel, les fournisseurs de services préparent les PPI. Selon de nombreuses personnes interrogées, les PPI ne constituent pas un mécanisme engageant la responsabilité du fournisseur de services envers les bénéficiaires. C'est plutôt un moyen permettant aux bénéficiaires de déterminer les objectifs qu'ils voudraient atteindre avec l'aide des fournisseurs de services et de préciser les critères qui seront utilisés pour mesurer les progrès accomplis.

LIEN ENTRE LA PLANIFICATION INDIVIDUELLE ET LA CRÉATION DE RESSOURCES

Le lien entre la planification individuelle et la création de ressources, assuré par le courtage de services et le financement individuel, est le quatrième facteur qui accroît la possibilité de prises de décisions. Le lien entre la création de logements ou de programmes de formation professionnelle et le processus de planification individuelle permet d'influer sur la nature des soutiens.

ADMISSION DE L'IMPORTANCE DE LA FAMILLE ET DES AMIS

Le cinquième facteur permettant d'accroître les possibilités de prises de décisions était l'importance que les fournisseurs accordaient aux relations personnelles avec la famille et les amis proches. Lorsque les bénéficiaires ne peuvent pas communiquer

pleinement leurs points forts, leurs objectifs et leurs intérêts ou défendre leurs droits, les courtiers donnent aux familles et amis proches l'occasion de le faire. La possibilité de la famille et des amis de communiquer au nom des bénéficiaires et d'intervenir en leur faveur, permet à ces derniers de mieux contrôler le processus de prise de décisions. Avec le financement individualisé, les familles ont également la possibilité de participer à la négociation des termes des contrats touchant à la prestation des services.

L'EFFICACITÉ DU COURTAGE DE SERVICES DÉPEND DU MÉCANISME DE FINANCEMENT

Selon les bénéficiaires et leur famille, le courtage de services est le plus efficace lorsque les courtiers aident à déterminer les besoins de soutien, à trouver les possibilités, à négocier avec l'organisme de financement et les fournisseurs éventuels ainsi qu'à la création de ressources.

Toutefois, le courtier ne peut bien jouer ces rôles que lorsque le financement individualisé est en place ou lorsque le bénéficiaire a un pouvoir contractuel. Le pouvoir contractuel des bénéficiaires signifie que l'organisme de financement et le fournisseur de services reconnaissent l'importance du courtier dans son rôle de représentant du bénéficiaire. Lorsque celui-ci n'a pas de pouvoir contractuel, les fournisseurs de services admettent moins volontiers l'importance du courtier. Cette situation est un des obstacles systémiques les plus importants à la mise en œuvre efficace du courtage de services depuis la fin des années 70 : on ne reconnaît pas le rôle des courtiers dans un système où les bénéficiaires qu'ils représentent n'ont pas de pouvoir contractuel.

VARIATIONS IMPORTANTES DANS L'ACCÈS AU COURTAGE DE SERVICES

L'accès aux ressources de planification fournies par le courtage de services varie de façon importante aussi bien pour les services de planification générale que pour les services continus de prestation.

Lorsqu'il s'agit de l'accès au courtier pour un service de planification générale, les variations proviennent en grande partie des mécanismes de financement. Avec ces mécanismes, une forme affaiblie de planification générale des services ne commence qu'après que la CLS a reçu un engagement financier en

tant que fournisseur de services de résidence ou de services pour la formation professionnelle. L'accès à un courtier pour mieux aider à la planification générale des services n'est assuré qu'avec le financement individualisé et lorsque les courtiers doivent, au titre du contrat, assurer la fonction planification.

En plus de la prédominance du financement de services, d'autres facteurs influent l'accès au courtier. Il s'agit de la possibilité de recevoir un financement individualisé, du mécanisme d'appel d'offres pour la fermeture de Woodlands, du niveau de financement pour le courtage et des exigences de ceux qui avaient la capacité d'intervenir fermement en faveur d'un bénéficiaire. Réunis, ces facteurs empêchent l'accès juste et équitable au processus de planification générale de services qui permet aux bénéficiaires et à leur famille d'évaluer les diverses possibilités et de décider comment les soutiens et les services seront utilisés.

Les variations dans l'accès aux fournisseurs de services sont également flagrantes dans la prestation continue des services. Cela provient en partie de certains facteurs internes à la CLS ainsi que de facteurs relatifs à la conception et à la mise en œuvre du courtage de services.

Tout d'abord, la CLS a eu tendance à décourager l'utilisation des méthodes formelles de planification pour la prestation continue des services. On pensait alors que la planification formalisée pourrait « institutionnaliser » la prestation des services et imposer des services aux bénéficiaires sans satisfaire leurs objectifs ou leurs besoins, ni encourager leurs points forts. Toutefois, ce manque d'attention porté au processus de planification a créé un vide de planification pour les membres du personnel assurant le soutien. Certains membres du personnel de soutien de la CLS ont indiqué que, dans certains cas, on avait tendance à rendre le processus de planification et de prise de décisions tellement informel qu'il en disparaissait presque. Ils ont indiqué que ce vide amoindri à la fois la responsabilité envers les bénéficiaires et la qualité des services.

Les courtiers n'ont pas été aussi efficaces qu'ils auraient pu l'être dans le choix des possibilités de gestion de la planification et de la prise de décisions relatives à la prestation continue des services. Par ailleurs, ils ne se sont pas non plus assurés que le personnel de soutien était capable de satisfaire les choix des bénéficiaires et de leur famille. Si ces derniers doivent prendre des décisions relatives aux procédures de planification continue

qui seront respectées et les inclure aux termes d'un contrat de financement individualisé, les choix doivent être très clairs. Sans une connaissance des choix possibles — que ce soit les PPI, les programmes de vingt-quatre heures ou des méthodes plus formelles — les bénéficiaires et leur famille ne peuvent ni préciser ni négocier les termes du contrat avec les fournisseurs de services.

En deuxième lieu, la CLS n'a pas bien conçu les procédures de mise en œuvre du courtage lorsqu'il est nécessaire à la prestation continue des services. Elle a résisté à leur mise en place car elle voulait s'assurer que les courtiers ne deviennent pas « interventionnistes », mais qu'ils répondent plutôt aux demandes des bénéficiaires et de leur famille. Pour que cette méthode soit efficace, il faut que les bénéficiaires ou leur famille soient capables de défendre leurs droits. Toutefois, la plupart des personnes dont la CLS a la charge, n'en sont pas capables et n'ont ni famille ni amis pour le faire à leur place. Par conséquent, seule une minorité de bénéficiaires ont eu la possibilité d'avoir un courtier de services. Bien que le personnel de soutien payé ait efficacement mis en œuvre le courtage de services dans la plupart des cas, ce mécanisme n'a pas bien fonctionné lorsqu'il s'agissait de remettre en question la qualité du service du personnel.

Récemment, durant la dernière partie de cette recherche, la CLS a mis en œuvre des évaluations périodiques qui permettent aux courtiers de prendre contact régulièrement avec toutes les personnes au nom desquelles ils travaillent. L'efficacité de ce processus, touchant au problème de la mise en œuvre du courtage au moment voulu, n'a pas été traitée dans la présente recherche. Il est possible que, dans l'avenir, l'évaluation continue soit individualisée. C'est-à-dire que les courtiers devront peut-être, lors de la planification générale des services, prêter une attention particulière aux besoins individuels d'intervention et de contrôle des soutiens ainsi qu'au genre d'évaluation continue nécessaire. Lorsque les soutiens de contrôle et d'intervention ne peuvent pas être mis en place à court terme, les courtiers de services pourraient avoir besoin de fournir des évaluations plus rigoureuses.

LE PERSONNEL DE SOUTIEN EST ESSENTIEL POUR GARANTIR LA RESPONSABILITÉ ENVERS LES BÉNÉFICIAIRES

Les membres du personnel de soutien ont indiqué que leur contacts quotidiens avec les bénéficiaires les placent dans une position particulièrement favorable pour assurer la responsabilité envers eux. Toutefois, les divers niveaux de responsabilité que provoquent le courtage de services et le financement individualisé rendent cette tâche difficile. Lorsque le personnel de soutien travaille pour le fournisseur de services, il y a trois niveaux de responsabilité : (1) envers le bénéficiaire et sa famille, (2) envers son employeur, (3) envers le courtier de services dont la perception des objectifs et intérêts du bénéficiaire diffère parfois de celle du personnel de soutien.

Afin d'organiser ces divers niveaux de responsabilité, et en fin de compte, garantir la responsabilité envers les bénéficiaires, le personnel de soutien a indiqué que les exigences contractuelles et son engagement personnel ne sont pas suffisants. La responsabilité envers les bénéficiaires exige également des niveaux de compensation plus élevés, une formation du personnel qui se concentre sur des stratégies concrètes et l'acceptation du rôle prépondérant du personnel de soutien de première ligne dans la gestion des responsabilités.

FAMILLE ET AMIS ESSENTIELS À L'EFFICACITÉ DU COURTAGE DE SERVICES

La présente recherche indique que le courtage de services et le financement individualisé ne sont efficaces dans la possibilité de prises de décisions que lorsque les bénéficiaires, parents ou amis assurent certaines fonctions. Parmi ces fonctions citons l'intervention, la négociation pour l'obtention de fonds et de services, et la mise en place du courtage lors de la prestation continue des services.

Toutefois, très peu de bénéficiaires dont la CLS est responsable ont la possibilité d'assumer ces fonctions par eux-mêmes; la majorité d'entre eux n'ont ni famille ni amis pour le faire. Si le financement individualisé et le courtage autonome des services devaient être mis en œuvre à grande échelle, il faudrait porter une attention particulière à cette question. Sans famille ou amis proches et sans intervenants, les conditions de financement et de prestation des services ne seraient déterminées que par

l'organisme de financement, le fournisseur de services ou le courtier. Le courtier a parfois la possibilité de préciser ces conditions, bien que cela pourrait mener à lui donner un rôle d'intervenant, ce qui saperait sa capacité à faciliter les négociations et la création de ressources.

Le fait que la majorité des clients de la CLS n'aient pas de famille ou d'amis proches capables d'intervenir efficacement et de négocier en leur nom, est un obstacle réel à l'efficacité du courtage de services et du financement individualisé pour atteindre les objectifs d'auto-détermination et d'autonomie épousés par l'organisme. Par conséquent, les courtiers ont souvent été obligés de faire leur propre évaluation des besoins et des objectifs en se basant sur leur connaissance, parfois insuffisante, des bénéficiaires et sur les avis d'autres professionnels. Comme nous l'avons déjà dit, il faudrait prêter plus d'attention aux besoins d'intervention, de contrôle et de garanties de qualité lors du processus de planification générale des services.

Pour comprendre le problème du manque de famille et d'amis proches dans la vie de nombreux bénéficiaires, il faut se mettre dans un contexte historique. La plupart de ces personnes ont vécu en institution pendant longtemps, parfois pendant plus de trente ans. Ce sont eux qui n'ont pas de liens étroits avec leur famille. Avec la fermeture des institutions et la nouvelle importance donnée aux droits des personnes handicapées à participer à la société en tant que membres à part entière, le nombre des personnes sans famille ou amis proches sera substantiellement réduit dans l'avenir.

COURTAGE DE SERVICES ET FINANCEMENT INDIVIDUALISÉ — UN MOYEN POUR EXPRIMER LES « EXIGENCES DES CONSOMMATEURS »

Les résultats de cette étude indiquent que le courtage de services et le financement individualisé ont efficacement aidé les bénéficiaires et leur famille à faire connaître leurs besoins de soutiens et services particuliers dans la communauté. Les bénéficiaires et leur famille ont pu faire connaître les services et soutiens dont ils avaient besoin grâce au processus du PGS, à l'affectation de fonds au PGS, au pouvoir d'établir les termes du contrat pour la prestation des services et au processus de négociation avec l'organisme de financement et les fournisseurs de services.

Toutefois, on ne devrait pas en conclure que le courtage de services centré sur un point fixe et le financement individualisé peuvent résoudre tous les problèmes du système de services communautaires ou que toute l'attention devrait se porter sur le mécanisme du système de services exprimant la demande. L'analyse historique donnée à l'appendice E montre que le manque de soutiens adéquats au sein de la communauté est l'un des facteurs ayant mené l'organisme, en 1980, à commencer à fournir des services de résidence et de formation professionnelle. Le manque de personnel bien formé et de logement à loyer abordable comptait parmi les facteurs ayant sapé l'efficacité du courtage de services à cette époque. Durant les années 80, la CLS et les autres organismes de services communautaires sont devenus experts dans le soutien des bénéficiaires au sein de la communauté. Cette expertise continuera d'être nécessaire pour former suffisamment de personnel de soutien, avoir assez de logements à loyer abordable, de services de gestion financière et de la propriété, et assez de soutiens de formation professionnelle et de soutiens à l'emploi.

Néanmoins, cette étude indique que dans les années 80, la Colombie-Britannique avait particulièrement insisté sur la gestion de l'offre des soutiens et des services. Selon les personnes interrogées, les agences de financement et les fournisseurs de services n'ont pas efficacement répondu aux demandes des consommateurs. Ils n'ont pas non plus réussi à lier la création des ressources à la demande. Il en est résulté une perte importante de l'autodétermination, de l'autonomie et de la dignité des bénéficiaires. Bien que le courtage de services et le financement individualisé ne puissent pas résoudre tous les problèmes d'offre, ils offrent au système de services communautaires le moyen d'organiser et d'exprimer la demande du consommateur et de lier cette demande à la création de ressources.

COURTAGE DE SERVICES ET FINANCEMENT INDIVIDUALISÉ APPLIQUÉS AUX AUTRES SECTEURS

Cette étude a également examiné l'applicabilité du courtage autonome de services et du financement individualisé aux autres secteurs, dont les personnes ayant un handicap physique, celles ayant une déficience psychiatrique et les personnes fragiles et âgées.

L'analyse isole trois facteurs qui affectent l'autodétermination, l'autonomie et la dignité des personnes appartenant à ces

catégories. Il s'agit de la pauvreté, des services de soutien communautaires (accessibilité, offre, quantité et responsabilité), et du cadre juridique qui permet de prendre des décisions lorsque les bénéficiaires sont déclarés incompétents ou qu'on les considère victimes de mauvais traitements ou de négligence.

Le courtage de services pourrait être un mécanisme viable pour fournir des renseignements, un service de coordination, la planification individuelle et une aide pour accéder aux services déterminés comme étant des besoins essentiels pour les personnes dans chacun de ces groupes. De plus, parce qu'il a la possibilité à répondre de ces besoins, le courtage de services peut également servir de mécanisme de prestation d'aide à la prise de décisions. Avec cette aide, les bénéficiaires considérés vulnérables ou incapables de prendre des décisions pourront limiter l'imposition de décisionnaires substituts par les tribunaux. Le courtage de services pourrait venir s'ajouter aux soutiens d'intervention recommandés comme moyen d'aide à la prise de décisions. Pour cela, on devrait établir des limites raisonnables et désirables pour le système officiel d'intervention.

L'applicabilité du financement individualisé à ces groupes semble dépendre de l'importance donnée aux besoins individuels pour l'affectation de fonds. De même, le financement individualisé pourrait résoudre les problèmes de responsabilité envers les bénéficiaires et de services rigides et discontinus auxquels ces groupes sont confrontés. Toutefois, il est peu probable que le financement individualisé puisse, par lui-même, engendrer la stimulation du marché pour avoir suffisamment de produits et services essentiels tels que des logements à loyer abordable et un personnel de soutien et d'auxiliaires bien formés.

LES MÉCANISMES DE PLANIFICATION ET DE FINANCEMENT REFLÈTENT LES CHOIX POLITIQUES DU GOUVERNEMENT

Selon la présente recherche, les gouvernements doivent faire un choix politique quant aux mécanismes à utiliser pour la prestation des ressources financières et de planification. La mise en œuvre du courtage de services et du financement individualisé en Colombie-Britannique montre clairement que le gouvernement n'a pas fait de choix catégorique ou cohérent. Cela a entraîné des iniquités dans l'accès à l'aide à la planification, aux ressources financières affectées selon les besoins individuels et au pouvoir contractuel de prise de décisions.

Quels sont les éléments décisifs sur lesquels est fondé le choix des mécanismes de planification et de financement individualisé à utiliser ? Selon cette étude, les principes d'autodétermination, d'autonomie et de dignité sont des principes valides sur lesquels ce choix peut se fonder.

Comment peut-on justifier l'utilisation de ces principes pour choisir les mécanismes de prestation des ressources financières et de planification ? Selon cette étude, il y a deux arguments.

Premièrement, les objectifs d'autodétermination, d'autonomie et de dignité ont, dans le passé, servi à critiquer les soins institutionnels et à demander des services communautaires. Par conséquent, la Colombie-Britannique et d'autres provinces appliquent à présent leur politique de fermeture des institutions. Le principe justifiant en partie la fermeture des institutions, ne peut pas être logiquement abandonné lorsqu'il s'agit du choix et de la conception des mécanismes de financement et de planification pour la mise en œuvre de la politique.

Deuxièmement, et probablement la raison la plus importante, le choix des mécanismes de financement et de planification s'est avéré avoir des répercussions importantes sur l'autodétermination, l'autonomie et la dignité des personnes présentant un handicap intellectuel. L'autodétermination, l'autonomie et la dignité ne sont pas seulement des objectifs politiques ou d'importantes valeurs sociales. Ce sont des principes avec de profondes répercussions juridiques et éthiques. Il est difficile de justifier sur les plans étique ou juridique, d'une part le rejet systématique de ces principes par les services communautaires à cause des choix de politique et d'autre part, la marginalisation d'un certain groupe de personnes.

Une telle décision ne peut pas être justifiée en se fondant sur le fait que les personnes présentant un handicap intellectuel peuvent avoir besoin d'un soutien pour prendre des décisions. C'est le cas d'un grand nombre de personnes, qu'elles aient un handicap intellectuel ou non. Le fait que les bénéficiaires puissent avoir besoin de soutien pour prendre certaines décisions personnelles n'est pas une raison suffisante pour établir des procédures qui leur retirent ce pouvoir. Étant donné la validité des principes d'autodétermination, d'autonomie et de dignité, et l'analyse fournie par cette étude, quels sont les éléments qui pourraient justifier le choix et la conception des mécanismes de prestation de ressources financières et de planification ? Selon

cette étude, il existe trois éléments essentiels sur lesquels ce choix peut se fonder.

Premièrement, est-ce que les mécanismes donnent un pouvoir aux bénéficiaires de sorte que les responsables des décisions relatives aux soutiens, au fournisseur de services et à l'administration des décisions personnelles sur la prestation continue des services rendent des comptes véritables aux bénéficiaires ?

Deuxièmement, est-ce que les mécanismes reconnaissent l'importance des personnes nommées par les bénéficiaires pour les aider à prendre des décisions ? De plus, lorsque les bénéficiaires n'ont ni la capacité de prendre des décisions ni celle de désigner quelqu'un pour les prendre à leur place, est-ce que les mécanismes reconnaissent l'importance de la famille et des amis proches qui, en se basant sur leur engagement personnel, leur passé et leur relation avec les bénéficiaires sont capables de prendre des décisions qui reflètent leurs souhaits, leurs objectifs et leurs intérêts ?

Troisièmement, est-ce que les mécanismes reconnaissent que ces décisions sont basées sur des négociations entre les bénéficiaires, les organismes de financement et les fournisseurs de services et sur le fait que les bénéficiaires et leurs représentants puissent avoir besoin d'aide dans l'élaboration de plans et dans la négociation des décisions ?

Cette étude montre que le financement individualisé et le courtage de services centré sur un point fixe ont la capacité, de par leur conception, de satisfaire aux normes requises par les principes d'autodétermination, d'autonomie et de dignité. Ces mécanismes offrent le pouvoir contractuel, la reconnaissance de l'importance de la famille et des amis qui peuvent aider un bénéficiaire à prendre des décisions, ainsi que les connaissances et l'expertise pour aider à la négociation des décisions.

Enfin, il est important de souligner que l'autodétermination, l'autonomie et la dignité font partie intégrante de la qualité de vie des bénéficiaires. La politique gouvernementale devrait s'assurer que la qualité de vie des bénéficiaires s'améliore avec la consommation de services et leur participation à des services de soutien communautaires. Cette étude indique que la politique gouvernementale ne peut jouer un rôle que si on reconnaît que la qualité de vie des bénéficiaires dépend des mécanismes de financement et de planification utilisés, si on comprend bien les options politiques relatives aux mécanismes, et s'il existe des normes et des principes clairs pour juger les options politiques et faire des choix.

APPENDICE A

MÉTHODOLOGIE DE L'ÉTUDE

Cette étude évalue les répercussions du courtage de services et du financement individualisé sur les objectifs d'autodétermination, d'autonomie et de dignité des personnes ayant un handicap intellectuel. Dans cette étude, « la possibilité de prendre des décisions » a été choisie pour déterminer dans quelle mesure ces objectifs ont été atteints. Le premier chapitre donne les grandes lignes du système d'évaluation, cette annexe celles des méthodes de recherche.

Des méthodes qualitatives de recherche ont été utilisées pour la collecte et l'analyse des données. Ces méthodes ont servi à évaluer les limites et les possibilités de prises de décisions de certaines familles. Comme nous l'avons indiqué au premier chapitre, les paramètres de prise de décisions ne pouvaient pas être établis d'office. En effet, il existe peu de directives pour l'évaluation de programmes dans lesquels la possibilité de prendre des décisions est la mesure principale. Par conséquent, seule la méthode utilisant des entrevues ouvertes et non des méthodes plus structurées de collectes de données, convenait à ce travail.

CADRE DE RECHERCHE

Le cadre de recherche pour cette étude a été établi en termes généraux dès le début. L'équipe de recherche a tenu une réunion avec un groupe de parents, le personnel de la CLS, les courtiers et les membres du conseil afin de clarifier les objectifs organisationnels qui seraient à la base de l'évaluation. Lors de la première réunion, il fut décidé que la possibilité de prendre des décisions relatives au choix des soutiens et services communautaires serait la mesure fondamentale pour l'autodétermination, l'autonomie et la dignité.

On a fait des entrevues préliminaires pour déterminer : (1) si les bénéficiaires et leur famille considéraient que la possibilité de prendre des décisions était un élément important de la qualité de vie, et (2) si on pouvait déterminer les critères fondamentaux de la possibilité de prendre des décisions du point de vue des bénéficiaires et de leur famille. Les entrevues préliminaires ont donné des résultats qui satisfaisaient aux tests.

Nous avons conçu le « système d'évaluation » en nous basant sur ces résultats. Les données ont été recueillies en utilisant des

entrevues ouvertes avec les bénéficiaires, leur famille, le personnel de soutien, les administrateurs de la CLS, les membres du Conseil, des courtiers de services, d'autres fournisseurs de services, des travailleurs sociaux et des fonctionnaires.

ÉCHANTILLONNAGE

L'échantillon pour les entrevues avec les bénéficiaires et leur famille n'a pas été choisi au hasard mais intentionnellement, afin de garantir que le courtage de services et le financement individualisé seraient examinés pour leurs répercussions sur l'autodétermination, l'autonomie et la dignité de certains bénéficiaires. Les bénéficiaires choisis pour cette étude satisfaisaient à différents critères. Ces critères sont entre autres : l'année où le bénéficiaire a quitté Woodlands, les sources de financement (ministère des Services sociaux et du Logement, ministère de la Santé), l'importance de la participation de la famille et des amis, l'utilisation des services de jour et résidentiels de la CLS et l'utilisation des services fournis par d'autres pourvoyeurs, et enfin, l'ampleur des besoins. Des membres de la famille et du personnel de soutien ont ensuite été choisis.

MÉTHODES DE COLLECTE DES DONNÉES

Analyse des documents

Les documents suivants ont été analysés : directives administratives, archives, ententes de la Community Living Society, déclarations de principes du gouvernement et rapports provinciaux concernant les services et soutiens aux bénéficiaires. Nous avons également analysé les plans généraux de services de certains bénéficiaires pour qui la CLS était le courtier.

Entrevues

Pour cette étude, nous avons choisi d'analyser en détail le cas de quinze bénéficiaires. Nous avons examiné l'histoire de leur vie en institution et dans le système de services communautaires, leur relation avec les courtiers de services, la nature du processus de planification au titre du plan général de services ainsi que les manières dont les décisions relatives à la prestation continue des services avaient été prises. Les bénéficiaires qui pouvaient s'exprimer ont été interrogés. Nombre de bénéficiaires ne pouvaient pas le faire et, par conséquent, un comité formé de

membres du personnel et de la famille, de courtiers et d'administrateurs ont été interrogés. Les recherchistes ont rendu visite à dix des résidences de la CLS dans lesquelles vivent trente neuf personnes, parfois deux ou trois fois. Ils ont également rendu visite aux bénéficiaires et au personnel de trois des modules de jour de la CLS et de certains lieux de formation professionnelle. Nous avons eu vingt entrevues avec les parents de bénéficiaires qui avaient la CLS comme courtier.

Nous avons effectué vingt-cinq entrevues en profondeur du personnel de soutien et des services de formation professionnelle gérés par la CLS. Ces entrevues nous ont fourni des renseignements concernant les expériences de bénéficiaires choisis et pour lesquels des études de cas détaillées ont été effectuées. Ces entrevues nous ont également donné des renseignements concernant d'autres bénéficiaires dont le personnel de soutien s'occupe.

Les administrateurs et le personnel de soutien de quatre des organismes de services non-CLS ont également été interrogés. Des bénéficiaires pour qui la CLS était le courtier et qui recevaient des services de deux de ces organismes ont également été interrogés.

Pour cette étude, nous avons eu de nombreuses entrevues avec les courtiers actuels de la CLS, deux de ses anciens courtiers, le directeur de la CLS et des membres du personnel d'administration. Ces entrevues touchaient des bénéficiaires particuliers dont la CLS s'occupe. Elles concernaient également les procédures d'administration du courtage de services centré sur un point fixe et du financement individualisé, qu'ils soient partiellement ou complètement mis en œuvre.

De plus, deux travailleurs sociaux, deux hauts fonctionnaires du ministère des Services sociaux et du Logement, trois hauts fonctionnaires du ministère de la Santé et le directeur général de Woodlands, ont également été interrogés. Ces entrevues nous ont donné des renseignements qui ont clarifié les procédures utilisées lors de différents mécanismes pour la prestation des ressources financières et de planification.

ANALYSE DES DONNÉES

En général, l'analyse d'une recherche qualitative utilise le codage des données fondées sur les thèmes qui émergent du processus de recherche dans le domaine et qui sont présents

dans les comptes rendus d'entrevues. Bien que les thèmes et les catégories ne puissent pas être établis dès le début, les questions-clés pour guider l'analyse doivent être clairement posées au début du processus de recherche. Nous avons utilisé les questions suivantes pour structurer la recherche et guider l'analyse présentées dans ce rapport :

- Quels genres de décisions les gens veulent-ils pouvoir prendre concernant les services et les soutiens ?
- Quels sont les critères pour la possibilité de prise de décisions ?
- Quelles étaient les répercussions des procédures sur les prises de décision avant que les bénéficiaires et leur famille n'utilisent le courtage et le financement individualisé ?
- Quelles sont les répercussions sur les procédures lorsque l'on utilise le courtage de services et le financement individualisé partiellement ou totalement mis en place ?

Pour répondre à ces questions, l'analyse des données a commencé avec les entrevues préliminaires et a continué tout au long de la collecte de données et des dernières étapes d'analyse. Avec l'émergence de thèmes principaux lors de la recherche, on a commencé à répondre partiellement et temporairement à ces questions. Ces réponses ont été souvent révisées au fur et à mesure que l'analyse avançait.

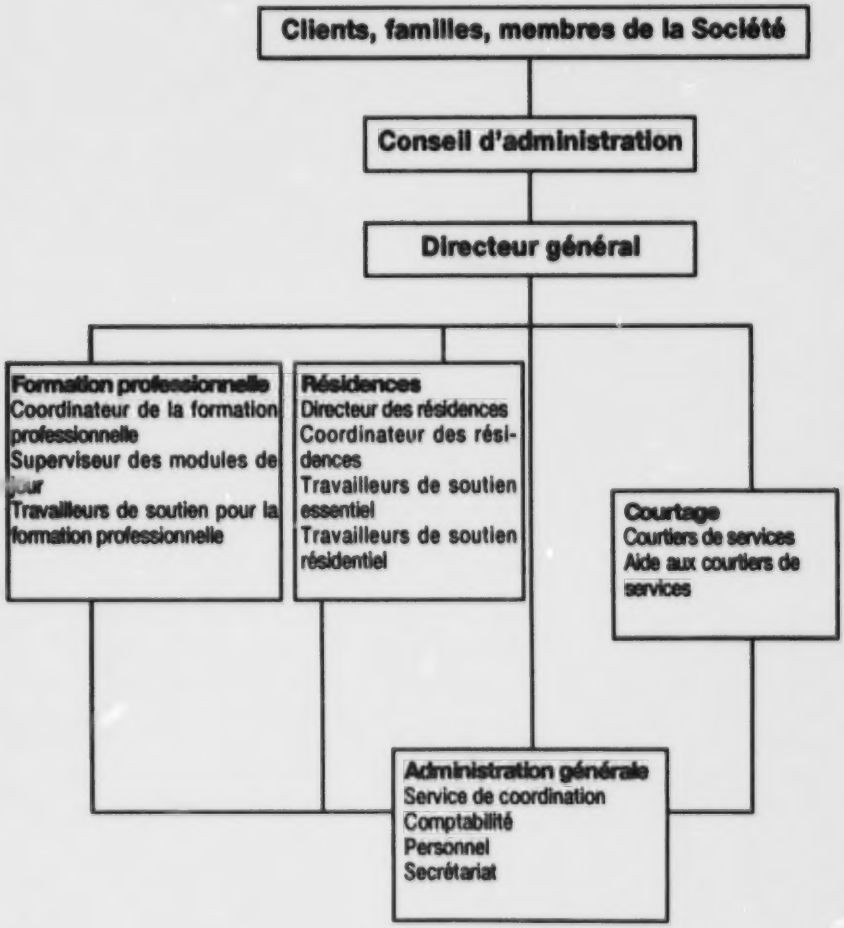
Les décisions-clés que les bénéficiaires et leur familles voulaient pouvoir prendre étaient d'abord organisées par catégories : logement, travail, récréation, etc. Le genre de décisions que les bénéficiaires et leur famille voulaient pouvoir prendre n'est devenu clair qu'après avoir remplacé l'approche par catégories de l'analyse par une approche examinant les obstacles systémiques aux possibilités de prendre des décisions. Les obstacles suivants sont apparus les uns après les autres : les besoins de soutien des bénéficiaires et de leur famille étaient souvent déterminés sans leur avis, d'autres personnes désignaient leurs fournisseurs de services et les décisions concernant la prestation continue des services étaient souvent prises par le fournisseur de services. Ces obstacles devinrent les symboles du genre de décisions que les bénéficiaires et leur famille voulaient avoir la possibilité de prendre.

Les critères de possibilité de prise de décision ne furent établis que par le processus continu de l'analyse. Bien qu'ils apparaissent évidents, il est important que le processus de recherche garantisse que ces critères émergent des données et non des catégories imposées par les recherchistes. Le choix des critères est extrêmement important. Cette étude suppose que le critère de la possibilité de prendre des décisions devait être déterminé par les personnes pour qui on mesurait les possibilités de prendre des décisions.

APPENDICE B

Figure 1

Organigramme de la Community Living Society (1989)



APPENDICE C

ÉTABLIR LES COÛTS DU PLAN GÉNÉRAL DE SERVICES

Pour établir les coûts du plan général de services, il faut : 1) évaluer les besoins physiques, sociaux et psychologiques, 2) déterminer les produits et services précis pour satisfaire ces besoins et 3) les coûts de ces produits et services.

Pour établir le coût du PGS on tient compte des besoins particuliers aussi bien que des besoins génériques. Le coût de la vie est déterminé par toute une série de facteurs dont le loyer ou l'hypothèque (selon que la résidence est louée ou achetée), le coût du personnel de soutien et les coûts de fonctionnement.

FRAIS DE LOGEMENT

Les frais de logement — un élément important du budget — sont déterminés par le coût véritable du logement. Le fait que la CLS soit propriétaire ou locataire de la résidence, l'emplacement de celle-ci, les impôts municipaux, sont autant d'éléments qui influent sur les frais de logement. Le chauffage, l'électricité, la télévision par câble, l'entretien et les réparations et le remplacement des réserves sont des éléments du coût qui sont relativement standard.

PERSONNEL DE SOUTIEN

Le coût des services de soutien résidentiels est de loin la catégorie la plus difficile à évaluer. On doit déterminer la quantité de soutien dont une personne a besoin en se fondant d'une part sur ses besoins et d'autre part sur le nombre d'heures nécessaires pour ce soutien. Dans le cas d'une personnes avec des besoins importants (c.-à-d. que ce bénéficiaire peut avoir besoin de quelqu'un qui a reçu une formation infirmière), le coût de ce service sera plus élevé, à cause du salaire horaire de la personne-soutien, ou du plus grand nombre d'heures nécessaires.

En faisant l'évaluation des services de soutien, on présume qu'il doit y avoir un travailleur de soutien essentiel dans chaque foyer. On décide ensuite s'il est nécessaire d'avoir un personnel supplémentaire selon les besoins du bénéficiaire qui en a le plus. Autrement dit, le « plus grand dénominateur commun » est le point de départ.

On présume que si les besoins en personnel des bénéficiaires

avec le plus de besoins sont satisfaits, les besoins des autres le seront aussi, soit par le personnel de base soit par une aide supplémentaire. Il n'est pas recommandé de soumettre une estimation budgétaire fondée sur le « plus petit dénominateur commun » (c.-à-d. sur les besoins les moins importants), car la résidence aurait alors un sérieux besoin de personnel. Demander du personnel supplémentaire à cause d'une mauvaise estimation pourrait se révéler difficile à négocier.

Pour la majorité des bénéficiaires dont la CLS est responsable, qui vivent dans des foyers avec deux ou trois personnes et qui ont besoin de soutien vingt-quatre heures sur vingt-quatre, les coûts doivent être évalués selon les besoins des membres du groupe. L'estimation des coûts se fait dans la mesure où les besoins de chaque personne sont examinés; ces besoins sont alors comparés aux besoins des autres membres du groupe. Par exemple, la formule pour estimer les coûts d'un travailleur de soutien se fait selon le nombre d'heures requises par chaque personne ainsi que par le nombre d'heures qu'elles peuvent se partager.

Une fois l'estimation des coûts du personnel faite, on y ajoute un certain pourcentage pour les avantages sociaux et pour couvrir les événements imprévus tels que le personnel de remplacement lorsque le personnel régulier est malade.

Les frais du personnel sont la seule portion flexible du processus budgétaire parce que certains éléments tels que l'hypothèque ou l'assurance sont fixes et exigibles. D'autres éléments, tels que la nourriture, sont portés au budget selon des paramètres standards, à moins qu'il n'y ait des besoins exceptionnels, comme dans le cas de besoins nutritionnels particuliers.

Les sources de financement ne prévoient pas de hausse des salaires ou de vacances pour le personnel résidentiel. Pour couvrir ces frais, la CLS ajoute un certain pourcentage à la catégorie du personnel de soutien.

COÛTS DE FONCTIONNEMENT

Les coûts d'éléments tels que la nourriture, les divertissements, et la lessive sont estimés selon une dépense raisonnable pour ces éléments. Cette estimation est nécessairement subjective. Les personnes demandant une subvention savent que les organismes de financement ont établi des limites. On sait que ces paramètres ne peuvent pas être dépassés à moins que des

besoins vraiment particuliers justifient la dépense (par exemple, un bénéficiaire a des besoins nutritionnels particuliers qui augmentent le coût de la nourriture). En général, on respecte le paramètre suivant : lorsque l'on fait l'estimation des coûts de fonctionnement, on considère que le gouvernement fonde ses lignes directrices de dépenses sur certaines normes. Dans le cas de la nourriture, par exemple, le gouvernement de Colombie-Britannique utilise les lignes directrices du Guide nutritif du Canada comme norme pour une nutrition saine et donne une indemnité journalière en se fondant sur cette norme.

Les coûts des équipements et autres aides techniques sont assignés à ces éléments conformément au *coût réel*. Par exemple, le coût d'un tableau de communication peut-être estimé à 500 $. Le coût du PGS inclut des estimations pour les *dépenses initiales* nécessaires pour acheter le produit particulier ainsi que pour une réserve annuelle de remplacement. Cela garantit que les fonds seront disponibles pour la réparation et le remplacement des équipements.

SOUTIENS POUR LA FORMATION PROFESSIONNELLE

Puisque les personnes vivant dans les foyers CLS n'ont pas le droit d'y rester dans la journée, un plan spécialisé doit être élaboré pour chacun des résidents. Ce plan est constitué d'un mélange des activités suivantes : préparation à la vie autonome, récréation et formation professionnelle. Des coûts sont assignés à chacun de ces services. La CLS gère six modules de formation professionnelle à divers endroits dans la région de Vancouver. Ces modules sont dirigés par trois responsables. C'est là que se font l'évaluation des aptitudes professionnelles et la détermination du programme le plus adapté pour chacun des bénéficiaires.

On obtient d'abord une estimation des coûts de fonctionnement (frais généraux, transports, formation). Les frais généraux mensuels sont calculés en additionnant le montant requis pour le loyer, les services publics et les fournitures et équipements téléphoniques. Un petit montant est budgétisé pour la formation du personnel. Des fonds sont mis de côté pour les coûts de transports pour les bénéficiaires qui, pour quelque raison que ce soit, ne peuvent pas prendre les transports en commun.

Le deuxième élément du processus de budgétisation comprend la détermination du nombre d'heures de soutien nécessaire

pour chaque bénéficiaire ainsi que du nombre total d'heures chaque mois. Les bénéficiaires ont fréquemment besoin d'un nombre d'heures de soutien différent selon leur niveau de besoins.

APPENDICE D

RELATION ENTRE LE FINANCEMENT INDIVIDUALISÉ ET LE RÉGIME D'ASSISTANCE PUBLIQUE DU CANADA

Par Sherri Torjman

INTRODUCTION

Cette annexe technique sur le financement individualisé a pour objet de répondre à une question importante : dans le cadre des dispositions de financement au Canada, est-il possible de mettre en place un système de financement individualisé qui pourrait satisfaire les besoins des personnes handicapées ?

En un mot, la réponse est oui. En effet, il y a déjà un programme de revenu dans toutes les provinces et tous les territoires dont le fonctionnement est fondé sur le financement individualisé.

Toutefois, cette réponse simple doit être nuancée. Avec les mécanismes de financement actuels, il n'est relativement simple d'individualiser les fonds que pour certains produits et services. Le financement d'autres produits et services est plus difficile et leur soutien n'est pas facilement transformable en une approche personnalisée.

Cette annexe technique est divisée en plusieurs parties qui traitent les questions suivantes :

- Qu'est-ce qu'est le financement individualisé ?
- Quels sont les modèles de financement individualisé actuellement en place ?
- Qu'est-ce qu'est le Régime d'assistance publique du Canada ? Comment assure-t-il le financement des produits et services liés au handicap ?
- Est-ce que le Régime d'assistance publique du Canada a la capacité de soutenir un système de financement individualisé ?
- Quelles sont les autres sources de financement importantes pour les produits et services liés au handicap ? Ces produits et services pourraient-ils être fournis au titre d'un financement individualisé ?

La conclusion fait un tout des idées contenues dans cet

appendice. Elle résume la manière dont on peut intégrer le financement individualisé aux dispositions de financement actuelles — à partir du moment où certaines conditions sont remplies.

QU'EST-CE QUE LE FINANCEMENT INDIVIDUALISÉ ?

Le financement individualisé est un concept très simple. Il consiste à donner les fonds directement aux bénéficiaires afin de satisfaire leurs besoins élémentaires et spéciaux.

Le concept du financement individualisé est fondé sur le principe suivant : les personnes handicapées ont besoin d'argent à deux fins principales. Tout d'abord, pour leur besoins fondamentaux tels que l'alimentation, l'habillement, le logement et les services publics. Deuxièmement, pour satisfaire leurs besoins (médicaments, équipement, etc.) et services (aide ménagère, apprentissage fonctionnel, ou soins d'un auxiliaire) liés au handicap.

Les dispositions de financement actuelles satisfont les besoins fondamentaux avec l'argent fourni par l'assistance publique. En revanche, les besoins spéciaux sont satisfaits avec de l'argent, des produits ou des services.

Théoriquement, avec un modèle de financement individualisé, chaque bénéficiaire reçoit un chèque du gouvernement pour couvrir tous ses besoins, fondamentaux et spéciaux.

Les services gouvernementaux existeraient toujours. Toutefois, leur base de financement ne serait plus la même car leur soutien proviendrait alors partiellement de subventions directes du gouvernement et partiellement de l'argent des bénéficiaires qui achèteraient leurs services. Ces derniers ne seraient plus financés totalement par des subventions directes du gouvernement.

QUELS SONT LES MODÈLES DE FINANCEMENT INDIVIDUALISÉ ACTUELLEMENT EN PLACE ?

Une forme de financement individualisé existe déjà au Canada. L'affectation de fonds aux bénéficiaires pour leurs besoins fondamentaux et spéciaux ressemble beaucoup au système actuel de protection sociale.

Le système de protection sociale est administré au niveau provincial et territorial (et au niveau municipal en Nouvelle-Écosse, en Ontario et au Manitoba). Chaque juridiction l'administre selon ses propres règlements.

Malgré les différences des systèmes de protection, ils remplissent tous la même fonction. Ils fournissent de l'argent, des produits ou des services aux personnes et aux familles admissibles afin de couvrir leurs besoins élémentaires. Lorsque c'est nécessaire, une somme supplémentaire peut être affectée pour une aide particulière. Certains services offerts aux personnes ou aux familles admissibles sont peu coûteux ou gratuits.

Comment le financement individualisé serait différent d'un programme qui satisfait déjà les besoins élémentaires et spéciaux des bénéficiaires ?

Certains problèmes font du système de protection sociale un programme inefficace pour satisfaire les besoins des personnes présentant un handicap intellectuel. Toutes les personnes qui reçoivent un chèque mensuel au titre des programmes provinciaux ou territoriaux sont considérées des « bénéficiaires ». Selon un travailleur social, elles sont passives et ne font que recevoir l'aide dont elles ont besoin.

La plupart des bénéficiaires n'ont que peu de renseignements relatifs à leur admissibilité. La manière dont ces besoins sont satisfaits et le manque d'information posent un problème important pour les personnes avec des besoins spéciaux.

L'évaluation du coût des besoins fondamentaux est faite de manière relativement normalisée (bien que les méthodes varient avec les provinces ou territoires). Certains paramètres et directives doivent être respectés pour calculer l'affectation des fonds. En général, la majeure partie des fonds est affectée à l'alimentation, l'habillement, le logement, les services publics et l'argent de poche.

En revanche, les besoins spéciaux sont fournis à la discrétion des travailleurs sociaux et des fonctionnaires. Les bénéficiaires doivent faire une demande pour recevoir une aide pour leurs besoins spéciaux. Cette demande doit être approuvée par un travailleur social, un directeur, un médecin ou une personne responsable.

Il est fréquent que les demandeurs et les bénéficiaires ne connaissent ni l'existence de certains services ni le maximum du montant auquel ils pourraient avoir droit. Par conséquent, nombre de personnes ne reçoivent pas d'assistance pour leur besoins spéciaux ou ne reçoivent qu'une partie des fonds auxquels elles ont droit, argent insuffisant pour couvrir les frais liés à leur handicap.

Prenons par exemple le cas d'une personne qui a besoin

d'aide pour un apprentissage fonctionnel élémentaire. Le système actuel ne garantit pas que ses besoins seront satisfaits. Parfois, le programme n'existe pas au sein de la communauté ou s'il existe, il peut être complet ou avoir une longue liste d'attente. Il est également possible que le bénéficiaire ne soit pas admissible à cause des critères établis pour le programme. Par conséquent, il ne peut pas obtenir le service dont il a besoin ou il n'y a pas accès.

Les personnes handicapées en particulier confrontent un autre problème : parfois, un service particulier n'est offert que dans un milieu préétabli tel que le domicile. Les personnes qui ont besoin de ce service ailleurs qu'à leur domicile — aux lieux de travail, du programme de formation ou de récréation — peuvent se voir refuser ce service car leurs besoins vont au-delà des limites étroites de la prestation.

Le financement individualisé résoudrait de nombreux problèmes associés à la prestation de l'assistance pour les besoins spéciaux. Ce genre de financement permettrait au bénéficiaire de jouer un rôle important dans la détermination de ses besoins et sur la manière de les satisfaire. Par exemple, un bénéficiaire pourrait considérer qu'un service particulier n'est pas le meilleur moyen de satisfaire ses besoins personnels. Il pourrait y avoir d'autres moyens de satisfaire ces besoins et le bénéficiaire participerait alors activement aux décisions.

L'allocation directe de fonds aux bénéficiaires aiderait également à surmonter de nombreux problèmes inhérent au réseau existant de services. Par exemple, on pourrait acheter des services privés lorsque celui offert au sein de la communauté ne convient pas aux besoins du bénéficiaire. L'endroit de la prestation du service ne serait plus choisi par le fournisseur mais par la personne achetant le service.

Il est important de reconnaître que le financement individualisé aura un impact particulièrement important sur le financement des services. Avec un tel système de financement, le soutien des services sera au moins partiellement diminué au profit du soutien des bénéficiaires qui ont besoin de ces services — passage du financement du mécanisme d'offre au financement du mécanisme de demandes. Dans le présent document, les répercussions d'un tel changement (par exemple préoccupations relatives à la privatisation, à l'instabilité du service si le financement fixe est retiré) sont notées mais elles ne sont pas prises en considération.

Il existe d'importants parallèles entre les programmes d'assistance sociale et le financement individualisé. Toutefois, si ce dernier est correctement mis en place, il apportera une amélioration importante, surtout dans sa capacité à répondre et à fournir une aide aux personnes ayant des besoins spéciaux. Ce moyen serait beaucoup plus efficace pour satisfaire les besoins des personnes présentant un handicap intellectuel.

Le financement individualisé ne fournira une aide plus appropriée (montant des fonds affectés) que le système d'aide sociale actuel que si le niveau des fonds affectés au programme augmente.

RÉGIME D'ASSISTANCE PUBLIQUE DU CANADA

Cette section a pour objet de décrire le Régime d'assistance publique du Canada (RAPC). Dans la section suivante nous examinerons la possibilité d'utiliser le RAPC pour soutenir un système de financement individualisé.

Le Régime d'assistance publique du Canada est le mécanisme principal de financement des frais de l'aide sociale et de certains services. Il permet au gouvernement fédéral de payer 50 p. 100 des coûts d'assistance publique ou de services fournis aux personnes nécessiteuses ou qui risquent de le devenir si le service n'était pas offert.

La *Loi sur le Régime d'assistance publique du Canada* est divisée en trois parties. La première partie établit deux modes de partage des services de bien-être social : en vertu des dispositions sur l'assistance et en vertu des services de protection sociale. Ces deux modes sont décrits ci-après. Notons que le mode de partage des services en vertu des dispositions sur l'assistance peut être appliqué au financement individualisé.

Dans le présent appendice le terme « Loi » signifie la *Loi sur le Régime d'assistance publique du Canada*.

Dispositions sur l'assistance

Besoins fondamentaux

Au titre des dispositions sur l'assistance, les provinces ou territoires et les municipalités peuvent offrir une « assistance » ou une « aide quelconque » aux personnes nécessiteuses pour satisfaire leurs besoins élémentaires. L'article 2(a) de la *Loi* donne la définition des besoins élémentaires : « la nourriture, le logement, le vêtement, le combustible, les services d'utilité publique,

les fournitures ménagères et les services répondant aux besoins personnels. »

Besoins spéciaux

L'article 2(b) de la *Loi* permet également la prestation d'une assistance ou d'une aide quelconque pour les « besoins spéciaux réglementaires de toute nature. » Ces besoins spéciaux de toute nature sont définis en détail dans les articles 4(b)(i), (ii) et (iii) du Règlement de la *Loi sur le Régime d'assistance publique du Canada.*

Dans l'article 4(b) du Règlement, « les articles suivants sont définis comme " besoins spéciaux de toute nature " : (i) tout article nécessaire à la sécurité, au bien-être ou à la réadaptation d'une personne nécessiteuse, y compris

(A) les fournitures et le matériel ménager essentiels,
(B) les modifications, les réparations et les rajouts essentiels à la propriété et,
(C) les articles nécessaires aux handicapés. »

Toutefois, le coût de chaque article ne peut pas dépasser 500 $ par an sans l'autorisation d'une agence provinciale qui en a le pouvoir, soit avant, soit après que l'article ait été fourni.

L'article 4(b)(ii) du Règlement permet la prestation des articles suivants lorsqu'ils sont nécessaires à la sécurité, au bien-être ou à la réadaptation de la personne nécessiteuse : alimentation ou vêtements spéciaux, téléphone, ou prestations de réadaptation et de soins du ménage. Contrairement à l'article précédent, il n'y a pas de limite imposée à ces dépenses.

Enfin, l'article 4(b)(iii) autorise « les soins spéciaux nécessaires à la sécurité, au bien-être ou à la réadaptation d'un invalide nécessiteux ».

Les coûts des articles pour besoins spéciaux nécessaires pour le travail — par exemple, cotisation ou permis, vêtements spéciaux, outils ou autre équipement — peuvent également être partagés au titre des dispositions sur l'assistance du RAPC.

Services prescrits

À l'article 2(g) de la *Loi*, l'aide peut être fournie aux personnes nécessiteuses sous forme de « services réglementaires de protection sociale dont l'acquisition est faite par un organisme approuvé par une province ou à la demande d'un tel organisme. » Ces services prescrits de protection sociale sont définis de façon

plus détaillée dans l'article 5 du Règlement du RAPC comme étant : a) les services de réadaptation,

b) les services sociaux personnels, les services d'orientation et d'évaluation et

c) les services ménagers à domicile, les services de soin de jour et autres services du même genre. »

Les services doivent être « payés à l'acte ou au tarif unitaire » au nom d'une personne nécessiteuse.

Lorsqu'un organisme sans but lucratif ou un organisme commercial fournit un service réglementaire à un bénéficiaire ou à sa famille, le partage des coûts se fait en se basant sur les frais facturés par l'organisme. Lorsque les services sont fournis par un organisme provincial, territorial ou municipal, le partage des frais se fait en se basant sur le coût réel de la prestation du service.

Les services autorisés au titre des dispositions sur l'assistance du RAPC peuvent être fournis par tout organisme, quel qu'il soit. Il n'est pas nécessaire que ce dernier soit sans but lucratif ou agréé (ces conditions existent au titre des dispositions sur les services de bien-être social décrites ci-dessous). La contribution fédérale ne se fait qu'au nom d'un bénéficiaire admissible conformément à une évaluation des besoins — c.-à-d. « une personne nécessiteuse. »

« Personne nécessiteuse »

L'article 2 de la *Loi* définit la « personne nécessiteuse » comme une personne qui, par suite de son incapacité à obtenir un emploi, de la perte de son principal soutien de famille, de sa maladie, de son invalidité, de son âge ou de toute autre cause acceptable pour l'autorité provinciale est reconnue incapable de subvenir convenablement à ses propres besoins et à ceux des personnes à sa charge. Cette incapacité est vérifiée par l'autorité provinciale ou territoriale qui tient compte des besoins matériels, des revenus et ressources dont cette personne dispose pour satisfaire ses besoins. Autrement dit, les fonds fédéraux ne peuvent être partagés au titre du RAPC que si l'aide (pour les besoins fondamentaux, les besoins spéciaux ou les services prescrits) est fournie aux personnes admissibles par l'évaluation des besoins.

L'évaluation des besoins consiste à examiner les biens du demandeur et ses besoins ou ressources. Tout d'abord, la valeur

de ses avoirs liquides (argent et Bons du Trésor) et avoirs fixes doit être inférieure à certains niveaux établis. Deuxièmement, ses besoins peuvent dépasser les ressources obtenues par un salaire, une pension privée ou publique, ou d'autres ressources. Par conséquent, il est en déficit.

Pour ce qui est des avoirs liquides, en particulier, les Directives concernant les exemptions des avoirs liquides en vertu du Régime d'assistance publique du Canada établissent le maximum d'avoirs liquides que le RAPC accepte pour le partage des frais. Bien que les provinces et territoires soient libres d'établir leurs propres règlements relatifs à l'exemption des avoirs, le gouvernement fédéral ne partage les coûts que pour les personnes dont les avoirs liquides ne dépassent pas les paramètres suivants :

- maximum de 2 500 $ pour une personne seule et 3 000 $ pour une personne âgée ou handicapée,
- maximum de 5 000 $ pour une personne ayant une autre personne à charge (couple ou parent célibataire avec un enfant) et 5 500 $ lorsque le demandeur ou son époux est âgé ou handicapé,
- 500 $ supplémentaires pour toute autre personne à charge,
- une autre somme (non précisée) lorsque l'argent a été placé en fiducie à des fins que la province considère comme étant socialement importants,
- une autre somme (non précisée) qu'un haut fonctionnaire provincial peut affecter aux bénéficiaires dans des circonstances extraordinaires.

En plus des limites imposées aux avoirs, les dispositions sur l'assistance exigent que les demandeurs soient admissibles à l'aide conformément à une évaluation des besoins. C'est-à-dire qu'ils doivent avoir un déficit budgétaire tel que décrit ci-après.

Prenons par exemple le cas d'une mère célibataire avec un jeune enfant qui a les besoins fondamentaux mensuels suivants :

Alimentation	250 $
Logement	450 $
Vêtements	65 $
Combustible	60 $

Services d'utilité publique	40 $
Fournitures ménagères	25 $
Services répondant aux besoins personnels	25 $
TOTAL MENSUEL DES BESOINS FONDAMENTAUX	**915 $**

Le total mensuel des besoins fondamentaux de cette famille est de 915 $. La mère ne gagne que 200 $ par mois grâce à des emplois temporaires. La famille reçoit également du gouvernement les allocations familiales, le crédit d'impôt pour enfants et le crédit pour taxes sur les ventes, mais ces sommes sont exemptes du calcul du revenu.

Dans ce cas, les besoins de la famille (915 $ par mois) dépassent ses ressources (200 $ par mois). La famille a un déficit budgétaire de 715 $ (915 moins 200). Une telle famille serait considérée nécessiteuse et serait admissible à l'assistance publique.

Autre assistance

La définition d'assistance dans l'article 2 de la Loi comprend également les « services de santé » et les soins fournis dans un « foyer de soins spéciaux. » Par le passé, ces deux genres de services étaient financés de la même manière que les autres services du RAPC. Toutefois, leurs coûts ne sont plus sujets au partage égal entre le gouvernement provincial ou territorial et le gouvernement fédéral.

L'introduction de la Loi permettant le financement des soins de santé a profondément modifié le financement des services de santé et des soins fournis dans un foyer de soins spéciaux — *Loi sur les arrangements fiscaux entre le gouvernement fédéral et les provinces et sur les contributions fédérales en matière d'enseignement postsecondaire et de santé,* 1977. (Les accords de financement sont également appelés FPE — Financement des programmes établis). Cette Loi permet aux contributions fédérales destinées aux services de santé et d'éducation postsecondaire d'être transférées aux provinces et territoires sous forme d'une somme globale calculée selon une formule prédéterminée. Le financement des soins de santé est décrit en détail dans la dernière partie de cet appendice.

Pour ce qui est des produits et services liés à la santé, la

répercussion du FPE a été de limiter le partage des frais au titre du RAPC aux produits qui ne sont pas couverts par le FPE. Par exemple, les personnes admissibles (c.-à-d. celles qui le sont après une évaluation des besoins) pourraient avoir besoin de produits et services liés à la santé tels que : médicaments, transport ambulancier, services d'audiologie, services dentaires, kinésithérapie, orthophonie. Ces produits et services liés à la santé ne sont pas couverts par le financement global des programmes établis et sont partagés au titre du RAPC en tant que frais de santé non FPE.

À l'heure actuelle, dans le cas de soins résidentiels fournis aux adultes dans des foyers pour soins spéciaux ou des établissements surveillés, le RAPC ne partage que les coûts de l'élément « social » des soins. Cet élément social comporte l'allocation de menues dépenses, l'allocation vestimentaire, les coûts de soins de santé non FPE et un montant destiné au gîte et couvert. Le RAPC partage également les frais de tout produit spécial lié à la santé dont une personne pourrait avoir besoin.

Cela signifie que les dispositions sur l'assistance ne permettent au RAPC de partager certains frais de soins liés à la santé ou de frais résidentiels que dans les strictes limites définies par les directives de « l'interface » entre le RAPC et le FPE. D'une façon générale, le RAPC ne partage que les frais des soins de santé non FPE — frais des soins liés à la santé qui ne sont pas couverts par le mécanisme de financement général des soins de santé. De plus, le partage au titre du RAPC est limité aux frais encourus au nom des personnes admissibles.

Remarquons que le RAPC partage toujours les coûts des services de résidence des enfants nécessiteux.

Résumé des dispositions sur l'assistance

L'assistance est fournie pour les besoins fondamentaux, les besoins spéciaux et les services prescrits. L'aide pour les besoins fondamentaux se donne en général sous forme de paiement direct à la personne nécessiteuse. Dans le cas de besoins spéciaux, l'aide se donne sous forme d'argent, de produits tels qu'une paire de lunettes ou de services tels qu'une aide familiale. Toutefois, la Loi ne permet le partage des coûts que pour les « personnes nécessiteuses » conformément à une évaluation des besoins administrée par la province ou le territoire.

« L'assistance » comprend également certains services de

soins liés à la santé et certains services de résidence. Le RAPC joue un rôle résiduel dans le financement de ces services (sauf dans le cas d'établissements résidentiels pour enfants pour lesquels il continue à payer 50 % des coûts).

Dispositions sur les services de bien-être social

Le partage des frais est également permis au titre des dispositions sur les services de bien-être social du RAPC. Dans ce cas, les fonds ne sont pas transférés aux bénéficiaires. Ces dispositions permettent de donner des fonds aux services.

Les dispositions sur les services de bien-être social ne sont décrites ici qu'à titre de renseignement. Ces dispositions ne permettent le transfert de fonds qu'aux organismes et non aux bénéficiaires ou à leur famille. Par conséquent, les dispositions sur les services de bien-être social ne pourraient pas être utilisées pour soutenir un système de financement individualisé.

L'article 2 du Régime d'assistance publique du Canada définit les « services de protection sociale » de la manière suivante : « Services qui ont pour objet d'atténuer, de supprimer ou de prévenir les causes et les effets de la pauvreté, du manque de soins à l'égard des enfants ou de la dépendance de l'assistance publique ». Ces services comprennent notamment :

- les services de réadaptation,
- les services sociaux personnels, services d'orientation, d'évaluation des besoins et de référence,
- les services d'adoption,
- les services ménagers à domicile, services de soins de jour et autres services similaires,
- les services de développement communautaire,
- les services de consultation de recherche et d'évaluation en ce qui concerne les programmes de protection sociale,
- les services administratifs de secrétariat et de commis aux écritures, y compris ceux de formation du personnel relatifs à la fourniture de tout service mentionné ci-dessus ou de l'assistance publique.

Sont exclus des services d'assistance publique les services

qui concernent uniquement ou principalement l'enseignement, la correction, les soins de santé (en tenant compte de l'exception ci–dessus concernant le financement résiduel du RAPC), la récréation, les activités culturelles, les services sociaux scolaires, les services sociaux hospitaliers, les services de santé mentale et les services juridiques.

Tandis que les dispositions sur l'assistance exigent que le bénéficiaire soit admissible conformément à une évaluation des besoins, les dispositions sur les services de bien-être social du RAPC permet la prestation des services « aux personnes nécessiteuses » (conformément à la définition ci-dessus) ou « aux personnes qui pourraient le devenir si le service n'était pas fourni ». Cette dernière clause est préventive — c.-à-d. qu'elle permet la prestation des services aux ménages qui ne sont peut-être pas admissibles conformément à l'évaluation des besoins mais qui pourraient devenir pauvres ou avoir de sérieux problèmes si ces services ne leur étaient pas fournis.

On considère que les ménages risquent de devenir nécessiteux si leur revenu est inférieur à certains niveaux. Selon les lignes directrices sur la probabilité du besoin, les personnes ou les familles risquant de devenir nécessiteuses doivent être admissibles conformément à une évaluation du revenu donnée par la province ou le territoire, ou doivent recevoir le Supplément de revenu garanti du gouvernement fédéral (ce dernier exige une admissibilité conformément à une évaluation du revenu).

Bien que les provinces et territoires aient la possibilité d'élaborer leurs propres évaluations du revenu, Ottawa établit les lignes directrices pour les niveaux de revenu net utilisés pour déterminer la probabilité des besoins. Le gouvernement fédéral ne partage pas les frais des services de protection sociale fournis aux personnes ou aux familles dont le revenu net dépasse les directives fédérales.

Un ménage dont le revenu net est inférieur au « seuil d'exemption » établi est admissible à une subvention totale (c.-à-d. qu'il ne paie pas pour les services reçus). Pour le premier trimestre de 1990 (janvier à mars), le seuil d'exemption était de 13 776 $ pour une personne seule, de 27 552 $ pour un père ou une mère célibataire avec un enfant et de 36 744 $ pour une famille de deux parents avec deux enfants. Ces niveaux sont ajustés trimestriellement en parallèle avec la Sécurité de la vieillesse et le Supplément de revenu garanti du gouvernement fédéral. Les ménages ayant un revenu net supérieur au seuil

d'exemption paient une partie des coûts du service jusqu'au moment où le revenu atteint le « seuil d'allocation nulle », c'est-à-dire le moment où il n'y a plus de subvention. Entre janvier et mars 1990, le seuil d'allocation nulle était de 20 664 $ pour une personne seule, de 41 328 $ pour un père ou une mère célibataire avec un enfant et de 55 116 $ pour une famille avec deux parents et deux enfants. Les provinces et territoires utilisent ces directives fédérales pour établir leurs propres seuil d'exemption et seuil d'allocation nulle pour l'évaluation du revenu qu'ils administrent afin de déterminer l'admissibilité aux services d'assistance publique.

Il est important de remarquer que les dispositions sur les services de bien-être social permettent également de désigner « communauté dans le besoin » certains groupes cibles ou certaines communautés géographiques. L'évaluation des besoins et l'évaluation du revenu sont remplacées par des indicateurs interposés. Le RAPC partage les coûts des services de bien-être social offerts aux membres d'une communauté dans le besoin si les indicateurs montrent que la plupart d'entre eux sont nécessiteux ou risquent de le devenir si ces services ne leurs sont pas fournis.

Avec le récent Examen fédéral/provincial des accords fiscaux qui touchent les personnes handicapées, la politique du risque de devenir nécessiteux si le service n'est pas fourni sera modifiée afin de faciliter le partage des coûts en vertu des dispositions sur les services de bien-être social du RAPC. Lorsque les bénéficiaires auront besoin de services liés au handicap, ils seront considérés comme risquant de devenir nécessiteux si ce service ne leur est pas fourni.

Une des différences fondamentales entre les dispositions sur l'assistance et les dispositions sur les services de bien-être social réside dans le fait que les services ne sont admissibles au partage des frais en vertu des dispositions sur les services de bien-être social que s'ils sont fournis par un organisme agréé par la province. Contrairement aux dispositions sur l'assistance, les organismes commerciaux sont exclus de cette définition. Le Règlement du RAPC et les Remarques sur les services de bien-être social dans le cadre du Régime d'assistance publique du Canada donnent le détail des coûts partageables en vertu des dispositions sur les services de bien-être social. Sont partageables, entre autres, les salaires du personnel, les avantages sociaux, les frais de déplacement et de formation. En revanche, les coûts

en capital ne sont pas partageables bien qu'un amortissement cumulé soit permis pour certains articles.

Sommaire des dispositions sur les services de bien-être social

Les dispositions sur les services de bien-être social du RAPC permettent le partage des frais encourus par les services de bien-être social, tels qu'ils sont définis dans la Loi sur le RAPC. Ils doivent satisfaire à certains critères — être rendus par des organismes sans but lucratif. Seuls certains frais précis tels que le personnel et les salaires sont couverts. En outre, le RAPC ne partage que les coûts des services fournis aux personnes admissibles conformément à une évaluation des besoins ou du revenu. Une population cible ou une région peut également être admissible en tant que communauté dans le besoin.

Les dispositions sur les services de bien-être social ne peuvent pas être utilisées pour appuyer un système de financement individualisé et ne permettent pas au bénéficiaire de recevoir directement les fonds pour les services qui lui sont destinés.

LE RÉGIME D'ASSISTANCE PUBLIQUE DU CANADA A-T-IL LA CAPACITÉ DE SOUTENIR UN SYSTÈME DE FINANCEMENT INDIVIDUALISÉ?

Le Régime d'assistance publique du Canada peut soutenir le financement individualisé. Toutefois, un tel système ne pourrait être financé qu'en vertu des dispositions sur l'assistance du RAPC. Ces dispositions permettent d'affecter les fonds directement aux bénéficiaires et à leur familles. En revanche, les dispositions sur les services de bien-être social permettent l'affectation des fonds aux services et par conséquent ne pourraient pas soutenir un système de financement individualisé.

Comme nous l'avons déjà expliqué, les dispositions sur l'assistance permettent le partage des frais pour les besoins fondamentaux, les besoins spéciaux et les services prescrits décrits dans le Règlement du RAPC. Bref, la Loi permet de partager les coûts de l'argent envoyé directement aux bénéficiaires pour leurs besoins fondamentaux et pour les produits et services spéciaux.

En réalité, les bénéficiaires ne reçoivent pas de l'argent pour les produits et services spéciaux dont ils ont besoin. Le plus souvent, ils reçoivent des produits et services en nature. Le produit lui-même leur est donné (par exemple une paire de

lunettes) ou le produit dont ils ont besoin est payé à l'aide d'une pièce justificative ou autre méthode de paiement (par exemple carte de médicaments) ou, le service est fourni ou payé au nom de la personne (par exemple des services ménagers).

Toutefois, rien dans la loi sur le RAPC ou dans son Règlement n'empêche que les fonds aillent directement aux bénéficiaires. En effet, la Loi définit explicitement, l'« assistance publique » comme étant une « aide sous toutes ses formes ». Même si les provinces ou territoires ont choisi de fournir l'assistance publique sous la forme d'un produit ou d'un service, il ne semble pas y avoir d'obstacle législatif ou de règlement qui empêche de donner toute l'assistance publique en espèces. Il est très probable que les provinces et territoires aient instauré la prestation de produits et services en nature pour éviter les abus.

Bien que les dispositions d'assistance permettent l'affectation des fonds directement aux bénéficiaires, on devrait tenir compte de certains facteurs avant d'utiliser ces dispositions. Il s'agit de la nécessité de l'évaluation des besoins, de l'achat des services réglementaires exclusivement, du remboursement des services, de la limite des dépenses pour les besoins spéciaux et autres limites de financement. Chacun de ces facteurs est examiné ci-après.

Nécessité de l'évaluation des besoins

Les dispositions sur l'assistance exigent que les bénéficiaires soient admissibles à l'assistance publique en se basant sur une évaluation des besoins. Leurs avoirs doivent être inférieurs à un certain plafond et ils doivent avoir un budget déficitaire — c'est-à- dire que leurs besoins doivent dépasser leurs ressources.

L'évaluation des besoins est très importante. Elle est essentielle au transfert de fonds au titre des dispositions d'assistance. Cela signifie qu'un mécanisme administratif doit être en place pour faire ces évaluations. Au titre du système d'assistance publique actuel, les travailleurs de l'aide sociale des bureaux locaux de sécurité du revenu déterminent l'admissibilité d'un demandeur en se basant sur ses besoins. Il y a une complexité administrative inhérente à l'évaluation des besoins.

La nécessité d'une évaluation des besoins ne créera pas nécessairement des problèmes pour le financement individualisé, car ce dernier est fondé sur une négociation individuelle des besoins. Par conséquent, le système serait fondé sur un genre d'évaluation des besoins.

Toutefois, les répercussions de l'évaluation des besoins sont importantes car l'admissibilité des bénéficiaires ne dépendrait pas seulement de l'évaluation du revenu, c.-à-d. d'une mesure unique de leur niveau de revenu. Ce genre d'évaluation est utilisé pour déterminer l'admissibilité au Supplément de revenu garanti (SRG) pour les personnes âgées à faible revenu et le crédit d'impôt pour enfants pour les familles à faible revenu et avec des enfants. Dans ce dernier cas, le système fiscal agit comme une évaluation du revenu car ce crédit est remboursable.

Les évaluations du revenu sont également utilisées pour déterminer l'admissibilité aux services financés en vertu des dispositions sur les services de bien-être social du RAPC. Les seuils actuels d'exemption et d'allocation nulle décrits ci-dessus sont fondés sur le revenu net.

Prestation des services

Il existe certaines conditions liées aux services. Les dispositions d'assistance du RAPC ne permettent que l'achat de services prescrits. Comme nous l'avons déjà indiqué, ces services sont réglementés dans l'article 5 du Règlement du RAPC et comprennent : les services de réadaptation; les services sociaux personnels, les services d'orientation et d'évaluation; les services ménagers à domicile, les services de soins de jour et autres services du même genre.

La définition des services prescrits est large et comprend probablement tout service dont une personne handicapée pourrait avoir besoin. Mais, si ce service n'est pas inclus dans cette définition, il ne pourra pas être acheté avec un financement individualisé au titre des dispositions sur l'assistance.

Les dispositions sur l'assistance du RAPC exigent également que les services prescrits destinés à un certain bénéficiaire soient achetés par un « organisme approuvé par la province » ou à la demande de ce dernier. Si cette disposition était appliquée au système de financement individualisé, cela signifierait qu'un organisme désigné par la province ou le territoire devrait approuver toutes les dépenses relatives aux services.

Théoriquement, cette condition ne devrait pas présenter d'obstacles importants. Un système de financement individualisé consisterait en un processus de négociations avec le représentant de la province ou du territoire afin de déterminer les besoins des bénéficiaires. Cela pourrait être le moyen de garan-

tir une demande d'achat par un responsable provincial ou territorial.

Toutefois, cette disposition pourrait poser des problèmes. Le pouvoir des bénéficiaires de prendre des décisions quant au meilleur moyen de satisfaire leurs besoins en services pourrait se trouver limité, surtout si le responsable n'est pas d'accord sur le choix du service.

Un élément positif des dispositions d'assistance devrait être souligné. Ces dispositions sont moins rigides que celles sur les services de bien-être social lorsqu'il s'agit du genre de service à financer. Cela signifie que les services peuvent être rendus par une personne indépendante ou un organisme commercial en plus d'un organisme sans but lucratif. Le bénéficiaire a plus de choix dans les services qu'il peut acheter.

Remboursement des services

Les dispositions d'assistance du RAPC exigent que les coûts admissibles pour les services fournis par les organismes non gouvernementaux, dont les fournisseurs avec ou sans but lucratif, soient basés sur les honoraires de ces organismes. Lorsque les services sont fournis par des organismes gouvernementaux (par exemple une municipalité), les frais encourus par ces organismes sont remboursés. Les frais encourus par les organismes sont également admissibles au partage au titre des dispositions sur les services de bien-être social. Ces méthodes de partage des coûts ne devraient pas faire de différence importante pour le bénéficiaire qui recevra toujours le service, que les gouvernements remboursent les honoraires ou les coûts des organismes ou non.

Toutefois, les mécanismes de financement ont des répercussions sur la stabilité des services. Il se pourrait qu'un changement dans le financement des services en vertu des dispositions sur les services de bien-être social (soutien direct des coûts des organismes) vers un financement des services en vertu des dispositions d'assistance (soutien indirect des organismes par le partage des coûts) déstabilise le fondement du financement des services. Les organismes devraient fonctionner davantage comme des entreprises du marché libre dans lesquelles les frais sont couverts par les honoraires payés par les utilisateurs.

Toutefois, le contre-argument est que les dispositions de financement actuelles n'ont pas particulièrement poussé les

organismes à réagir rapidement aux besoins. Un changement dans le financement pourrait encourager sinon obliger les organismes à mieux répondre aux besoins.

Limite des dépenses

Les dispositions sur l'assistance du RAPC prévoient le partage des coûts de toute une variété de produits spéciaux. Comme nous l'avons déjà indiqué dans la section précédente, ces produits comprennent tout article nécessaire à la sécurité, au bien-être ou à la réadaptation d'une personne nécessiteuse, y compris les « articles nécessaires aux invalides nécessiteux ».

Toutefois, l'article 4(b)(i) du Règlement du RAPC impose des limites pour certaines dépenses stipulant que le coût de prestation des fournitures et du matériel ménager essentiel, les modifications, les réparations et rajouts essentiels à la propriété ainsi que les articles nécessaires aux handicapés ne peuvent pas dépasser 500 $ par an, à moins que la prestation d'un tel article soit approuvée par l'autorité provinciale ou territoriale.

Il n'y a cependant pas de limite imposée aux articles suivants : alimentation ou vêtements spéciaux; téléphone; prestation de réadaptation et de soins du ménage; les soins spéciaux nécessaires à la sécurité, au bien-être ou à la réadaptation d'un invalide nécessiteux.

Bref, la seule limite efficace que le Règlement impose aux dépenses pour besoins spéciaux touche les réparations de la propriété et les « articles nécessaires aux handicapés ». Ces derniers touchent vraisemblablement les articles tels que les appareils de prothèse et d'orthoptique, les équipements spéciaux et les dispositifs de communication tels que les audiophones. Il convient de souligner que le Règlement ne stipule pas que ces frais ne seront pas couverts; il est simplement nécessaire d'obtenir la signature d'une autorité pour les coûts dépassant ce montant.

Théoriquement, cette disposition pourrait créer des difficultés pour certains bénéficiaires qui se voient refuser un article précis parce qu'il est trop cher. Bien que cela soit possible, nous espérons que les provinces et territoires utiliseront cette disposition non pas pour refuser les articles essentiels dont les bénéficiaires ont besoin pour leur sécurité, bien-être ou réadaptation, mais pour vérifier les dépenses importantes.

Limite des autres dépenses

Un autre aspect important du financement individualisé et qui n'a pas encore été étudié est de savoir si la personne qui achète les services devient en réalité l'employeur du fournisseur de services. S'il en est ainsi, il y a des coûts associés, tels que la contribution de l'employeur aux cotisation d'Assurance-chômage et aux régimes de retraite du Canada et du Québec. Par conséquent, un montant supplémentaire devra être donné aux bénéficiaires pour couvrir ces frais supplémentaires.

Les dispositions du RAPC n'en tiennent compte qu'avec le remboursement des honoraires aux organismes qui vraisemblablement les incorporent dans leurs coûts. Si, en revanche, les bénéficiaires utilisaient l'argent pour embaucher une personne dans le privé, on ne sait pas très bien à qui la responsabilité de ces frais incomberait.

Cette question soulève de nombreux autres problèmes qui ne font toutefois pas partie de cette étude.

Résumé

Il est possible de fournir un financement individualisé sous forme d'aide en espèces pour les besoins fondamentaux et spéciaux et pour certains services prescrits au titre des dispositions sur l'assistance du RAPC si certaines conditions sont satisfaites. Parmi ces conditions citons : la détermination de l'admissibilité fondée sur une évaluation des besoins; l'achat de services prescrits exclusivement par un organisme reconnu par la province ou le territoire ou à sa demande; les méthodes déterminées pour le remboursement des coûts des services; l'approbation administrative pour l'achat de certains articles « nécessaires aux handicapés » dont le coût dépasse 500 $.

Il y a toutefois, toute une gamme de services dont les personnes handicapées ont besoin et que le RAPC ne finance pas (ou qu'il ne finance que partiellement). La question est alors de savoir s'il est possible ou même s'il est désirable d'avoir un financement individualisé pour l'achat de ces services. La section suivante adressera ce problème en examinant les sources de financement pour les services connexes dans les domaines des soins de santé, d'enseignement, de réadaptation professionnelle et de logement.

MÉTHODES DE FINANCEMENT DES SERVICES CONNEXES

Cette section décrit les sources de financement des services connexes dans les domaines des soins de santé, d'enseignement, de réadaptation professionnelle et de logement. Elle traite la question de savoir si une forme de financement individualisé pourrait soutenir ces services.

La réponse à cette question n'est pas simple. Au titre des dispositions de financement actuelles, certains services peuvent être financés par le financement individualisé alors que d'autres ne le peuvent pas.

Soins de santé

Les services de soins de santé sont réglementés dans le cadre de la *Loi canadienne sur la santé* entrée en vigueur en 1984. Le ministère de la Santé et du bien-être social est responsable de l'administration de cette *Loi*.

La *Loi canadienne sur la santé* a abrogé la *Loi sur l'assurance d'hospitalisation et les services diagnostiques* et la *Loi sur les soins médicaux*. Il existe deux types principaux de services de santé définis dans le cadre de la *Loi canadienne sur la santé* : les services de santé assurés et les services complémentaires de santé ».

Les services de santé assurés traitent des services hospitaliers médicalement nécessaires ainsi que les services médicaux, chirurgicaux ou dentaires qui requièrent un séjour en hôpital. Les services complémentaires de santé touchent : (1) les soins ambulatoires, par exemple les soins fournis dans un service de consultation externe ou à domicile; et (2) les soins liés à la santé et les soins intermédiaires donnés en établissement résidentiel longue durée. Par exemple une institution pour les personnes présentant un handicap intellectuel est un établissement de services complémentaires de santé si la surveillance et les soins donnés sont intenses.

La *Loi canadienne sur la santé* établit, pour l'ensemble du pays, cinq critères gouvernant la prestation des services de santé assurés : l'intégralité, l'universalité, la transférabilité, la gestion publique et l'accessibilité. Pour recevoir la contribution fédérale pour les services de santé, les provinces et territoires doivent satisfaire à ces cinq critères. Il est important de noter que ces conditions ne s'appliquent pas aux services complémentaires de santé. Autrement dit, les soins ambulatoires, et les

établissements résidentiels à long terme ne sont pas assujettis à ces conditions.

Bien que la *Loi canadienne sur la santé* établisse les critères qui gouvernent la prestation des services de santé assurés, ces derniers sont financés dans le cadre de la *Loi sur les arrangements fiscaux entre le gouvernement fédéral et les provinces et sur les contributions fédérales en matière d'enseignement postsecondaire et de santé* de 1977 (anciennement appelée *Loi de 1972 sur les arrangement fiscaux et les programmes établis de financement entre le gouvernement fédéral et les provinces*). Le ministère des Finances est responsable de l'administration de cette *Loi*.

Au titre de cette *Loi*, les fonds affectés aux services de santé assurés sont déterminés selon une contribution fédérale par habitant indexée annuellement en fonction de l'augmentation du Produit national brut moins deux pour cent. (Le budget de 1990 a gelé le montant par habitant pour une période de deux ans.) Les contributions réelles aux provinces et territoires se font sous forme de transfert de fonds et de transfert de points fiscaux (c.-à-d. une augmentation des impôts qu'une juridiction a le droit de percevoir).

En plus des transferts de fonds et d'impôts, les provinces et territoires reçoivent une subvention par habitant pour les aider à payer les frais des services complémentaires de santé. Le paiement de 20 $ par habitant avait été établi en 1977–1978. Chaque année, le paiement augmente du taux moyen de croissance du PNB sur trois ans moins deux pour cent (gelé en février 1990).

En général, on appelle les accords fiscaux FPE « financement global » car le gouvernement fédéral fait des transferts « globaux » aux provinces et territoires conformément à une formule établie. Contrairement aux RAPC au titre duquel le gouvernement fédéral paie 50 p. 100 des coûts admissibles, la contribution fédérale au titre du FPE ne dépend pas du genre ou de l'intensité des services fournis par la province ou le territoire.

Les accords du Financement des programmes établis sont parfois liés au financement du RAPC. Les personnes handicapées sont souvent affectées par l'« interface » RAPC/FPE car elles sont généralement bénéficiaires de services finamcés de cette manière.

Comme nous l'avons déjà expliqué, la définition de l'assistance publique dans l'article 2 de la Loi sur le RAPC comprend

les « services de santé » et les services fournis dans les « foyers de soins spéciaux ». Dans le cas des services de santé, le RAPC partage, uniquement pour les personnes admissibles, les coûts de certains produits et services liés à la santé. Il s'agit des produits et services qui ne sont pas inclus dans « les services de santé assurés » de la Loi canadienne sur la Santé.

Des modifications profondes ont été apportées aux dispositions du RAPC, en particulier celles concernant les « foyers de soins spéciaux », depuis l'introduction de l'accord du financement global par habitant du Financement des programmes établis. Le programme des services complémentaires de santé contenu dans la *Loi sur les arrangements fiscaux entre le gouvernement fédéral et les provinces et sur les contributions fédérales en matière d'enseignement postsecondaire et de santé* comprend le coût des services pour adultes dans les résidences à long terme ou dans les institutions. Ces établissements incluent ceux qui fournissent des services temporaires en maison de soins infirmiers ou en foyer résidentiel pour adultes.

Avant l'introduction du Programme des services complémentaires, le gouvernement fédéral payait 50 p. 100 du coût des services fournis aux enfants et adultes admissibles dans des établissements de soins résidentiels. L'introduction du financement global pour les soins complémentaires a réduit de beaucoup la définition des coûts partageables au titre du RAPC.

Les coûts sont à présent limités aux montants combinés des dépenses des gouvernements provinciaux ou territoriaux et municipaux pour les soins fournis dans les établissements de soins longue durée :

- allocation de menues dépenses
- allocation vestimentaire
- coûts des services de santé non couverts par le FPE (déjà décrits)
- une portion des frais de gîte et couvert — représentée par la différence entre le total des trois composants ci-dessus et du maximum Sécurité de la vieillesse/ Supplément de revenu garanti mensuel.

De janvier à mars 1990, le maximum mensuel pour la Sécurité de la vieillesse/Supplément de revenu garanti (SG/SRG) était de 744 $. Ce montant peut être dépassé si la personne admissible a besoin de produits spéciaux tels que dentiers, lunettes, audiophone, appareils d'orthodontie ou chaise roulante.

Les détails de cet accord de financement sont donnés dans les lignes directrices pertinentes concernant le partage des frais. Pour la présente discussion, il est très important de souligner que les coûts des soins résidentiels à long terme dans certains établissements sont financés par une combinaison de fonds provenant de la santé aussi bien que du bien-être social. Cela a d'importantes répercussions sur le financement individualisé.

Les services de santé assurés sont couverts par le financement global. Les fonds sont envoyés aux services plutôt qu'aux personnes qui ont besoin des services. Ces derniers sont financés en masse, proportionnellement au nombre d'habitants de la juridiction en question et non par rapport aux personnes qui en ont un besoin prouvé.

Le financement global empêche d'individualiser le financement des services de santé assurés, et de plus cela devrait être inutile. Ces services sont administrés en fonction du critère d'accessibilité de la *Loi canadienne sur la santé* et doivent, par conséquent, être accessibles à tous les résidents de la province ou du territoire en question.

Toutefois, la situation est bien plus compliquée pour les services de santé complémentaires et en particulier, pour les services fournis dans des établissements résidentiels longue durée. Dans ce dernier cas, le RAPC paie une portion des coûts au nom des personnes admissibles. Les coûts restants — qui sont surtout liés à la santé — sont payés par des fonds de santé fournis au titre du financement global. Il serait difficile d'individualiser ces fonds car tous les coûts qui dépassent le montant maximum mensuel SG/SRG (sauf lorsqu'il s'agit de produits spéciaux) sont considérés comme faisant partie des frais de santé ou du FPE. Une fois de plus, les fonds destinés à ces derniers vont directement aux services et non aux bénéficiaires.

Il est toutefois possible de questionner cette utilisation de fonds. Si les gouvernements fédéral et provinciaux ou territoriaux partagent les coûts pour une personne jusqu'au plafond SG/SRG au sein d'une institution, pourquoi ne pourraient-ils pas partager les coûts pour soutenir cette même personne au sein de la communauté ? Le fait que ces personnes soient considérées comme ayant besoin des soins et de la surveillance fournis dans des établissements résidentiels pour adultes, n'est qu'une réponse partielle à cette question. Toutefois, ce genre de soins et de surveillance pourraient être fournis de façon différente

(par exemple, par des services communautaires d'aide familiale, d'auxiliaire ou de soins de santé à domicile).

Bref, il est possible d'individualiser l'argent fourni au titre du RAPC. Le Financement des programmes établis dissocie les composantes des soins et les finance séparément au titre du RAPC et au titre du FPE. Toutefois, seul l'argent en provenance du RAPC peut être fourni pour le financement individualisé. Puisque les fonctionnaires du gouvernement fédéral considèrent que le financement actuel de 50 p. 100 représente déjà une importante contribution, ils ne veulent pas élargir le programme du RAPC et cela pose un problème pratique.

Enseignement

L'enseignement aux niveaux primaire et secondaire est financé par la province. La contribution fédérale au titre des accords du FPE, décrite ci-dessus, n'est pas applicable car elle est exclusivement destinée à l'enseignement postsecondaire.

L'enseignement aux niveaux primaire et secondaire étant censé être ouvert également à tous les élèves — y compris les élèves handicapés — le financement individualisé pour ces services devrait, théoriquement du moins, être inutile. Toutefois, les enfants handicapés n'ont pas, en réalité, accès aux services éducationnels offerts aux enfants non handicapés.

Il est peu probable que cette question soit résolue par le financement individualisé. On devrait la considérer comme un problème « systémique » à résoudre en garantissant libre accès à tous les services financés par les deniers publics. Une loi récente au Nouveau-Brunswick, intitulée Loi scolaire, est un excellent exemple du genre de changement requis pour assurer l'intégration des enfants ayant des besoins spéciaux au sein du système scolaire régulier.

Le financement individualisé peut, cependant, aider à résoudre les problèmes de certaines familles qui essaient d'obtenir des services de soutien dans les écoles. Le RAPC exclut explicitement le financement de services considérés de nature essentiellement éducationnelle. Si les familles recevaient les fonds directement, elles pourraient acheter les services nécessaires (aussi longtemps que les conditions imposées par les dispositions d'assistance au titre du RAPC sont respectées). Cela ne représente qu'une solution à court terme; idéalement, les services de soutien devraient faire partie d'un programme provin-

cial ou territorial pour que tous les étudiants soient intégrés dans les services d'enseignement existants.

Réadaptation professionnelle

Les services de réadaptation professionnelle pour les personnes handicapées sont essentiellement financés au titre de la *Loi sur la réadaptation professionnelle des invalides* (RPI). Selon cette *Loi*, le gouvernement fédéral partage 50 p. 100 des frais encourus par les provinces et territoires pour la prestation des services de réadaptation professionnelle.

Deux types de frais sont partagés au titre de la *Loi sur la RPI* : (1) le coût du personnel et les frais administratifs de ces services, et (2) les coûts des produits nécessaires à la réadaptation professionnelle de chacun des clients. La *Loi sur la RPI* et l'Accord précisent les frais partageables.

Bien que la *Loi* prévoit le partage des coûts des produits et services destinés aux bénéficiaires, ces derniers ne reçoivent pas l'argent nécessaire pour les acheter. Toutefois, il est important de remarquer l'importance d'un nouveau facteur touchant la prestation directe de l'argent.

Le gouvernement a récemment entrepris un Examen fédéral/provincial des accords fiscaux qui touchent les personnes handicapées. Un des résultats importants de cet examen est de permettre au gouvernement fédéral d'appuyer l'universalité de la prestation des équipements et des services destinés aux clients de réadaptation professionnelle. L'Examen conclut également qu'il faut encourager les provinces à envoyer directement les allocations, destinées aux produits et services personnels, aux clients de réadaptation professionnelle. En bref, l'Accord sur la réadaptation professionnelle des invalides reconnaît le bien-fondé du financement individualisé pour les soins auxiliaires et pour les interprètes.

Ces résultats sont importants car ils sanctionnent le concept de financement individualisé pour les produits aussi bien que pour les services. Les gouvernements semblent disposés à partager l'argent directement fourni aux bénéficiaires pour acheter les produits et services liés à la réadaptation professionnelle. Ces résultats sont d'une importance capitale pour une acceptation du financement individualisé comme moyen viable pour la prestation des soutiens destinés aux personnes handicapées.

Logement

L'assistance destinée aux frais de logement est fournie de l'une des deux manières suivantes : (1) en favorisant l'offre de logements à loyer modéré, et (2) en aidant les bénéficiaires à payer leur loyer.

Pour ce qui est de l'offre de logements, en particulier, la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL) partage, avec ses équivalents provinciaux et du Territoire du Yukon, les frais des logements sans but lucratif. (La SCHL paie l'ensemble des coûts de logements sans but lucratif des Territoires du Nord–Ouest.) Les fonds affectés au titre de ces programmes ne vont pas directement aux bénéficiaires. Ces fonds sont destinés à l'infrastructure du programme de logements sous forme d'hypothèque.

Il ne serait pas logique de transformer ces fonds en argent envoyé directement aux bénéficiaires car ils jouent un rôle extrêmement important dans le marché immobilier, car cet argent est censé assurer une offre adéquate de logements à loyer modéré.

La SCHL partage également les coûts du Programme de supplément au loyer avec son équivalent provincial. Son rôle est d'offrir, dans l'ensemble du pays, un grand nombre de logements à loyer modéré en réduisant les loyers d'un certain nombre d'habitations dans de petites communautés.

Toutefois, ce programme a été critiqué car le supplément au loyer est lié aux unités de logements conçus à cette fin plutôt qu'aux besoins des bénéficiaires qui ont besoin du supplément au loyer. En réalité, il lie l'argent au produit nécessaire (ici, le logement). Si, pour une raison quelconque, le bénéficiaire déménage, il perd le supplément au loyer. Les bénéficiaires sont virtuellement prisonniers de leur unité de logement à loyer modéré.

Le crédit d'impôt serait un des moyens permettant de lier l'aide du supplément au loyer au bénéficiaire et non à l'unité de logement. Toutefois, cette proposition pourrait coûter beaucoup plus cher que le programme actuel. Il est très probable que de nombreuses personnes à faible revenu seraient admissibles au supplément au loyer (à présent, les coûts sont contrôlés par le nombre limité de logements admissibles).

Il existe donc, théoriquement, un moyen de financer individuellement les besoins en logement. Toutefois, en pratique, il

est peu probable que cette méthode soit mise en œuvre à moins que la population cible ne soit les ménages à très faible revenu. Le nombre potentiel de personnes admissibles serait alors limité et contrôlé et, par conséquent, les coûts seraient plus facilement contrôlables.

Remarquons que l'élément d'aide au logement compris dans le chèque mensuel des bénéficiaires de l'assistance publique, en particulier, est déjà une forme de financement individualisé.

Le Programme d'aide à la remise en état des logements pour les personnes handicapées représente une autre forme « d'individualisation ». Ce programme offre des prêts susceptibles de remise destinés à aider les bénéficiaires à faire des rénovations pour améliorer l'accessibilité de leur habitation. L'intérêt de ce programme en tant que modèle d'aide au logement est limité car il n'offre pas d'aide au coût du logement proprement dit (c.-à-d. hypothèque ou loyer).

Résumé

Les dispositions actuelles de financement rendent difficile l'individualisation des fonds destinés aux services de santé assurés car ces derniers sont couverts dans le cadre d'un accord de financement global. Il ne serait possible d'individualiser les fonds destinés aux services complémentaires de santé fournis dans des établissements de soins longue durée qu'à condition de transférer les bénéficiaires dans des établissements au sein de la communauté. Ces bénéficiaires seraient alors admissibles au financement individualisé dans le cadre du RAPC et du financement global des services de santé du FPE.

Bien que le financement individualisé pour le soutien des services fournis dans les écoles soit possible, les services d'enseignement ne peuvent pas être financés individuellement. Toutefois, dans l'idéal, ces services ne devraient pas être financés de cette manière. Ils devraient faire partie d'un ensemble de mesures garantissant, par la prestation des services de soutien requis, l'intégration de tous les élèves dans le système scolaire régulier.

D'importants progrès ont été faits dans l'individualisation des fonds pour les produits et services destinés à la réadaptation professionnelle des personnes handicapées.

Enfin, les fonds destinés au logement ne peuvent pas être complètement individualisés car la majeure partie du financement

est destinée à assurer un nombre suffisant de logements à loyer modéré. L'argent destiné à réduire les frais de loyer pourrait être lié aux bénéficiaires et non aux unités de logement. Toutefois, le coût potentiellement élevé de cette forme d'individualisation d'aide au logement est un obstacle important à la viabilité de cette approche.

CONCLUSION

Le financement individualisé permet aux bénéficiaires de recevoir l'argent qui leur permettra de satisfaire leurs besoins fondamentaux et spéciaux. Bien que le financement individualisé soit essentiellement une variation du système d'assistance publique existant, il pourrait satisfaire de façon beaucoup plus efficace les besoins des personnes handicapées.

Le Régime d'assistance publique du Canada est le mécanisme principal de financement des frais d'assistance sociale et de certains services. Le RAPC n'a la capacité de soutenir un système de financement individualisé que dans le cadre des dispositions sur l'assistance. Ces dispositions sont celles qui permettent l'envoi de l'argent aux bénéficiaires. Elles permettent également de fournir une aide sous une forme quelconque et de rembourser les frais encourus pour les besoins spéciaux aussi bien que fondamentaux.

Toutefois, pour être admissibles aux dispositions sur l'assistance, les bénéficiaires doivent satisfaire à un certain nombre de conditions. Les conditions les plus importantes sont l'admissibilité conformément à une évaluation des besoins et l'achat de services réglementaires de protection sociale. L'acquisition de ces services doit être « faite par un organisme approuvé par une province ou à la demande d'un tel organisme ».

La question de savoir s'il est possible d'individualiser les fonds destinés aux services connexes n'est pas facile à résoudre. Il serait par exemple possible d'individualiser les fonds destinés aux services complémentaires de santé à condition que les bénéficiaires sortent d'abord des institutions. Les fonds qui leurs sont destinés ne proviendraient alors plus de l'interface RAPC/FPE mais du RAPC pour certains besoins et du FPE pour les soins liés à la santé (les fonds en provenance du FPE ne peuvent pas être individualisés car le gouvernement fédéral les fournit aux gouvernements provinciaux et territoriaux sous forme de financement global destiné exclusivement au soutien des services).

Enfin, tandis que les services connexes, tels que la réadaptation professionnelle, peuvent être financés de façon individuelle, il est extrêmement difficile d'en faire autant pour d'autres services de soutien tels que l'enseignement et le logement.

APPENDICE E

HISTOIRE DE LA MISE EN ŒUVRE DU SERVICE DE COURTAGE ET DU FINANCEMENT INDIVIDUALISÉ

INTRODUCTION

À la fin des années 70, la Colombie-Britannique a introduit une politique relative aux mesures de désinstitutionnalisation des personnes présentant un handicap intellectuel et à l'expansion des services de soutien communautaires. Lors de la mise en place de ces mesures, le gouvernement provincial a choisi les méthodes de planification et les mécanismes financiers à utiliser pour la gestion de la désinstitutionnalisation.

Au milieu des années 70, juste avant le rapetissement des institutions, la Colombie-Britannique comptait environ 100 résidents à Woodlands, 400 à Tranquille et 300 à Glendale. Ces grands établissements fournissaient la majeure partie des soins pour les personnes considérées comme ayant de sévères handicaps intellectuels[1]. Pour la première fois en 1977, le ministre des Ressources humaines s'est engagé à faire sortir les personnes des institutions pour les installer en milieu communautaire. Dans son Discours du Trône de 1981, le Gouvernement annonçait que dorénavant, les soins communautaires auraient priorité sur les soins institutionnels. En 1983, il s'est engagé à fermer Tranquille à Kamloops. En 1986, les procédures pour la fermeture de Woodlands pavillon par pavillon furent établies. Cette même année, le ministère de la Santé établit les « Services to the Handicapped Division » [Division des services pour les personnes handicapées] afin de créer les soutiens communautaires destinés aux personnes considérées « polyhandicapées » et vivant toujours dans des établissements institutionnels.

La relation entre les phases importantes de la mise en œuvre de la désinstitutionnalisation, le courtage de services centré sur un point fixe et le financement individualisé est examinée en détail ci-après.

PROPOSITION POUR UN *PROGRAMME D'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE* - 1977

Dans les années 60 et 70, les méthodes de soutien des personnes présentant un handicap intellectuel allaient des résidences familiales aux institutions en passant par les foyers de groupe.

Les foyers de groupe au sein de la communauté et les petites institutions pouvaient s'occuper de 10 à 50 personnes considérées comme ayant des handicaps les moins sévères. Les grandes institutions de Colombie-Britannique, dont la Woodlands School à New-Westminster, Tranquille à Kamloops et Glendale à Victoria s'occupaient de la plupart des personnes considérées comme ayant un handicap intellectuel profond.

Nombreux étaient les parents d'enfants ayant un handicap intellectuel qui estimaient n'avoir eu aucun choix; l'institution était la seule source de soins existante. La seule autre possibilité était de s'occuper eux-mêmes de leur enfant 24 heures sur 24. Cela n'était pas possible pour la plupart des parents, à cause de leurs obligations envers les autres membres de la famille et envers leur travail. Pour beaucoup d'entre eux, le placement en institution signifiait l'éclatement de la famille, le renoncement aux contacts quotidiens et à l'entretien de leurs relations avec la personne institutionnalisée ainsi que l'abandon des prises de décisions au personnel de l'institution. Cela signifiait également qu'ils étaient constamment préoccupés par les risques au bien-être de leur enfant que posait le milieu institutionnel.

En janvier 1976, l'expert de renommée mondiale Gunnard Dybwad, alors professeur invité à l'Université de Colombie-Britannique, rendait public ce que ces parents redoutaient en silence. Après avoir parlé aux professionnels travaillant pour l'institution et avoir visité cet établissement, il a clairement divulgué ses inquiétudes concernant les conditions de vie observées à Woodlands. Lors d'un séminaire, couvert à la une du *Vancouver Sun*, Dybwad affirmait que :

> *Les conditions de vie à Woodlands School pour les personnes présentant un handicap intellectuel sont tellement déplorables que si cette école n'était pas un organisme gouvernemental, elle devrait fermer ses portes et être condamnée à payer une amende... Pourquoi tolérez-vous à Woodlands des infractions à la loi qui, s'il s'agissait d'une institution privée, auraient entraîné la fermeture de l'établissement ? En l'absence d'un personnel qualifié, il est très difficile de fournir des programmes individuels et de trouver des programmes appropriés ailleurs... Cela n'est pas vraiment la faute de l'institution mais celle de la communauté et des organismes communautaires qui rejettent ces enfants...*[2]

Les commentaires de Dybwad eurent un effet catalyseur. Après avoir lu l'article sur le discours de Dybwad, une mère dont la fille était à Woodlands appela l'Association de Colombie-Britannique pour les déficients mentaux (devenue l'Association de Colombie-Britannique pour l'intégration communautaire) pour exprimer son anxiété : « ma fille semble régresser au lieu de se développer ». Elle demanda à avoir une réunion. Quelque temps plus tard, un membre du personnel et la présidente de l'Association, qui avait elle-même un fils vivant à Woodlands, rendirent visite à cette femme. Avec deux autres mères, elles commencèrent à parler de leurs enfants, de l'expérience de l'institutionnalisation et de leurs craintes. Leurs échanges furent émouvants et difficiles, mais ils permirent toutefois l'établissement d'une confiance et d'un soutien mutuels. Le petit groupe de parents continua ses réunions. Le groupe s'élargit beaucoup en 1976 car d'autres parents contactés le joignirent. C'est cette année-là qu'il se fit appeler Groupe des parents de Woodlands (« the Woodlands Parents Group »).

En comparant leurs expériences personnelles, les parents ont pu élaborer une critique de l'institution et un ensemble de principes qui, selon eux, devraient être respectés lors de la prestation de services destinés aux personnes présentant un handicap intellectuel. Leur critique reflétait leur perspective de parents. Toutefois, elle était également documentée par les principes de « normalisation » élaborés par Wolf Wolfensberger, car un membre du groupe avait travaillé avec ce dernier. Les principes directeurs des parents reflétaient également leurs espoirs pour leurs enfants. De nombreux parents estimaient que ces objectifs ne pouvaient pas être atteints dans un environnement aussi restrictif et débilitant que l'institution.

La critique des institutions élaborée par le groupe de parents comporte trois aspects principaux : relation parent-enfant, restrictions de l'institution touchant au développement de l'enfant et décisions prises au sein de l'institution.

Tout d'abord, le Groupe des parents de Woodlands estimaient que des obstacles intrinsèques au milieu institutionnel entravaient les relations entre les parents et leurs enfants, résidents de Woodlands, le premier étant que les parents n'avaient pas un accès suffisant à leur enfant. Les enfants résidaient généralement dans des institutions très éloignées du foyer familial. Par conséquent, les visites impromptues et fréquentes étaient difficiles sinon impossibles. Les parents trouvaient

également que le système de pavillons et l'aspect physique de l'institution intimidait non seulement les résidents mais également les visiteurs. Les parents se sentaient exclus de la gestion de Woodlands et sans aucun rôle. Les règlements institutionnels empêchaient effectivement les liens affectifs et autres qui existent normalement entre parents et enfants.

Deuxièmement, le Groupe de parents de Woodlands estimait que le modèle médical de soins influençait les activités et le point de vue de la majorité du personnel de l'institution. Selon le Groupe, à cause de ce modèle, le personnel utilise le diagnostic médical pour étiqueter les résidents comme ayant des capacités et un potentiel humain très limités.

Le Groupe des parents estimait que la concentration physique et sociale des bénéficiaires menait au renforcement des problèmes sociaux plutôt qu'à l'épanouissement individuel. L'imitation se faisant dans un milieu problématique, elle renforçait, selon eux, les comportements difficiles sans encourager la « normalisation ». Par conséquent, de nombreux parents considéraient que leur enfant avait régressé depuis son placement en institution.

Troisièmement, en plus d'encourager l'aliénation des enfants et de leurs parents, le Groupe estimait que les services institutionnels retiraient aux résidents et à leur famille le droit de participer aux décisions les affectant. Les parents considéraient que leur participation aux prises de décisions était restreinte par les autorités médicales et administratives. L'aspect bureaucratique de l'organisation et la formalité du processus rendaient difficile la relation directe avec les membres du personnel de l'institution. Les échelons de responsabilité au sein de l'institution empêchaient les parents de savoir précisément qui était responsable de quoi. Même si cela avait été possible, les parents étaient peu disposés à s'exprimer, car ils craignaient que leur enfant ne pâtisse des pressions qu'ils pourraient exercer auprès de l'institution.

Lors de l'élaboration de cette critique, le Groupe des parents de Woodlands tenaient également à essayer de changer ce qu'ils estimaient être des conditions de vie inacceptables. Tout en continuant à fonctionner en groupe de soutien, ses membres commencèrent à contrôler les conditions de vie dans l'institution et à créer une force politique qui obligerait à effectuer un changement. Tout d'abord, ils voulaient être présents dans la vie de leur enfant. Ensuite, ils voulaient pouvoir participer directement aux décisions de l'institution. Pour atteindre cet objectif, le Groupe a

exigé et obtenu que des parents participent aux réunions du personnel ou d'équipe au niveau du pavillon afin d'être présents lors des prises de décisions concernant leur enfant. C'était à ce niveau que les décisions prises affectaient directement les soins quotidiens fournis aux résidents. Le Groupe a également essayé de mettre en place une « Procédure en cas d'agression ». Un groupe indépendant s'occuperait des accusations d'agression que les parents auraient portées. Le Groupe a également cherché à établir des procédures d'amélioration du comportement; à élaborer des programmes individuels et à être représenté au sein du Comité des Admissions de Woodlands afin de faire cesser les admissions et l'investissement de fonds dans les soins institutionnels[3].

Bien que la participation à la prise de décision et aux actions au sein de l'institution soit considérée comme une mesure temporaire importante, les parents des résidents de Woodlands estiment que l'institution elle-même est le problème fondamental. Selon eux, le milieu comporte des obstacles importants au respect des droits de leur enfant et à leur épanouissement. Ils ont conclu que la philosophie, le milieu et les procédures opérationnelles de l'institution allaient à l'encontre de leurs convictions, de leurs valeurs et des ambitions qu'ils ont pour leur enfant. Selon le Groupe, la seule autre possibilité était d'obtenir un engagement politique pour la création de services de remplacement au sein de la communauté. En décembre 1976, ils ont eu une réunion avec William Vander Zalm, alors Ministre des Ressources humaines de Colombie-Britannique et responsable de Woodlands et de la politique des personnes présentant un handicap intellectuel. La réunion a mené à un accord selon lequel le Groupe de parents de Woodlands, avec le soutien du Ministre, viserait les deux objectifs suivants :

- contrôle continu à l'intérieur de Woodlands
- élaboration d'un système de services au sein de la communauté pour remplacer Woodlands[4].

Afin d'atteindre le premier objectif, le Groupe continuerait à avoir des réunions avec le personnel au niveau du pavillon et chercherait des moyens d'avoir un plus grand contrôle au sein de l'institution. Le second objectif devait être atteint grâce à la mise en œuvre d'un programme qui remplacerait les soins institutionnels par des soins au sein de la communauté. Deux mois plus tard, en février 1977, le projet fut soumis au ministre. Un

Groupe de planification fut créé afin d'élaborer le projet. Le Groupe de planification était composé d'un noyau de parents du Groupe Woodlands et de quelques visionnaires qui les aideraient à transformer leurs convictions et leurs valeurs en un mécanisme de services de soutien communautaires. Le Groupe de planification a présenté le programme devant un certain nombre d'organismes gouvernementaux auxquels ils ont demandé contributions et critiques, et qui étaient également représentés dans le groupe de planification. Tout en essayant de pousser le gouvernement à faire des changements, le Groupe des parents de Woodlands a également cherché à obtenir un soutien politique important par l'intermédiaire du Groupe de planification.

Intitulée *Development of a Comprehensive Community Based System of Service as an Alternative to Woodlands* [Élaboration d'un système de services complet pour le remplacement de Woodlands], la proposition a été soumise au ministre en février 1977. Des plans révisés et plus détaillés ont été soumis en avril et mai 1977[5]. Les principes de base du Community Living Board (Conseil pour l'intégration communautaire), également appelés point fixe de réponse, courtage de services et financement individualisé, ont été énoncés dans cette proposition. Elle établissait que le ministère des Ressources humaines devait confier deux fonctions au Community Living Board (CLB). Tout d'abord, agir en tant qu'agent pour le bénéficiaire et élaborer un plan général de services, et agir en tant que courtier pour les bénéficiaires afin d'obtenir des services avec l'argent qui leur a été attribué. Deuxièmement, le ministère servirait de service d'appui pour la communauté, aiderait à la recherche et au développement des soutiens communautaires et à la conception de la politique pour le remplacement des soins institutionnels par des soins communautaires.

PROJET LIFE — 1977-1981

En juin 1977, le ministère des Ressources humaines annonçait le « Projet LIFE » (Living Independently for Equality, [Vivre dans l'autonomie et l'égalité]), et déclarait que le gouvernement s'engageait dans un « effort de désinstitutionnalisation des services pour les personnes présentant un handicap intellectuel [6]». Le ministre annonçait la création du Community Living Board, dont le mandat était de jouer un rôle primordial dans la gestion de l'effort de désinstitutionnalisation. Le CLB devait jouer un

rôle à plusieurs niveaux dans la gestion du processus de désinstitutionnalisation de la Colombie-Britannique. Le CBL devait jouer ce rôle au niveau des bénéficiaires, de l'organisme, de l'administration et du système. Au niveau des bénéficiaires, le CLB devait « assurer un placement communautaire intégré et approprié » et « qu'on ne se "décharge" pas des personnes en les plaçant dans des programmes communautaires sans un soutien adéquat ». Il devait également organiser le logement, l'emploi, la récréation, les services de santé, les services de protection et l'enseignement. Au niveau organisationnel, il s'agissait de collaborer avec les fournisseurs de services communautaires pour encourager la création de services en se basant sur des « programmes de services » individuels. Au niveau administratif, il fallait collaborer avec le ministre adjoint des Ressources humaines et autres adjoints du Comité des Services sociaux du Cabinet afin de s'assurer que les changements financiers et de procédure nécessaires étaient destinés à « créer ou améliorer le concept d'intégration communautaire ». Au niveau politique, le CLB devait conseiller le ministère des Ressources humaines afin d'assurer la mise en œuvre des principes établis. Le ministre devait, « par des recommandations, apportées par le CLB et le personnel du CLB », prendre les mesures politiques nécessaires pour atteindre les objectifs de Projet LIFE[7].

Le financement du CBL devait refléter ce rôle primordial dans la gestion de la désinstitutionnalisation. Le document sur Projet LIFE préparé par le Ministère indique :

> *Le budget du CLB et toutes les dispositions financières pour le Programme d'intégration communautaire nécessitent l'approbation du ministre des Ressources humaines. Le programme aura pour objet de transférer les fonds requis pour les soins institutionnels à l'achat de services communautaires pour les personnes présentant un handicap intellectuel*[8].

Le communiqué de presse annonçant le projet LIFE et la création du Community Living Board était plus explicite quant au financement du CLB :

> *Le Community Living Board aura pour mandat d'aider à la création de services locaux et d'organiser le placement des personnes présentant un handicap intellectuel venant de diverses institutions. Le pro-*

gramme prévoit de transférer les fonds destinés aux institutions vers des services communautaires et le CLB pourrait disposer d'un maximum de 3,6 millions de dollars par an ... Vander Zalm expliqua que l'entretien de chaque résident de Woodlands coûte en moyenne 18 000 $ par an. « Nous prévoyons de transférer ces fonds sur une période de cinq ou six ans à des projets de soutien communautaires [9]».

En résumé, toute la gestion du programme provincial de désinstitutionnalisation devait être communautaire ou avoir un important élément communautaire. Un organisme au sein de la communauté devait être responsable de la planification de la transition pour les personnes vivant dans les institutions et le programme devait être financé au même niveau que les soins institutionnels.

Les négociations relatives à la mise en œuvre du CLB (Community Living Board) au titre du Projet LIFE se sont transformées en litige permanent entre le Groupe de parents de Woodlands et le gouvernement. Le Groupe de parents de Woodlands insistait pour que le CLB soit un organisme autonome, communautaire et élu en bonne et due forme. La Community Living Society (CLS) se fit légalement enregistrer au titre de la Society Act de la Colombie-Britannique afin de garantir au Conseil un statut légal en tant qu'organisme séparé et autonome (c.-à-d. non gouvernemental)[10]. Les hauts fonctionnaires ont répondu à l'annonce du Projet LIFE en élaborant un programme mettant en œuvre un Conseil pour l'intégration communautaire dans lequel le Conseil serait nommé par le Ministre en se basant partiellement sur les recommandations de divers organismes, y compris le Groupe des parents de Woodlands[11].

Après la constitution légale de la Société, le gouvernement et la CLS ont négocié les mécanismes de prestation des ressources financières et de planification. Aux termes de l'accord daté du 8 septembre 1978 et signé par le ministre d'alors, l'objectif de la Community Living Society était et reste :

... de fonctionner comme un courtier de services auquel les personnes présentant un handicap intellectuel, institutionnalisées ou qui risquent de l'être, peuvent s'adresser pour la planification de services et le placement au sein de la communauté et pour stimuler

la création de services communautaires destinés à ces personnes[12].

Les renouvellements de subventions pour le courtage de services a continué aux termes de cet accord qui établit que la CLS doit jouer les rôles suivants :

- *préparer et soumettre au ministère des estimations annuelles du coût des Plans généraux de services sous la forme et à la date requises par le Ministre.*
- *préparer et soumettre à l'approbation du Ministre un budget pour chaque Plan général de services avec une stratégie pour sa mise en œuvre.*
- *après acceptation du Plan général de services et de son budget, soumettre un Plan de programme individuel avec son coût à l'approbation du Ministre.*
- *évaluer, en collaboration avec les institutions, les clients qui pourraient profiter du Programme d'intégration communautaire.*
- *préparer, en collaboration avec le client, l'institution, les organismes de services communautaires et les fonctionnaires du gouvernement, un Plan général de services pour les clients envoyés par le Ministère, indiquant les objectifs de la soumission et l'approbation du ministre*[13].

Le Ministre était d'accord pour

- *payer la somme convenue à la Société lorsque son budget administratif a été approuvé ...*
- *acheter des services pour les clients conformément au plan et participer en collaboration avec la Société à la mise en œuvre du Plan individuel de services après approbation du Plan du programme individuel.*
- *désigner précisément les délégués ministériels qui assureront la liaison avec la Société aux fins de cet accord*[14].

Afin de mettre en œuvre le CLB, d'embaucher des agents de services sous contrat (ou courtiers de services) et de commencer la planification individuelle, la CLS a reçu approximativement 238 000 $ pour son financement de base au titre du Projet LIFE, la première année de fonctionnement. À la fin de 1979, vingt-

quatre personnes avaient quitté l'école Woodlands, aidées par les ressources de planification du CLB.

Lors de la mise en œuvre du Projet LIFE, la CLS s'est heurtée à de nombreux problèmes dont : les procédures de financement et les dispositions financières, les dispositions contractuelles, les soutiens communautaires existants, et autres problèmes de mise en œuvre directement liés au courtage.

Dispositions financières et de financement

Lorsque la CLS a reçu la subvention de base pour le courtage de services au titre de Projet LIFE en 1978, il était clair que le financement pour l'achat des services n'atteindrait pas les 18 000 $ anticipés par an et par personne. Par conséquent, une partie des fonds destinés à couvrir les frais administratifs de la CLS, dont le salaire et la formation des courtiers, ont dû passer à l'achat de services pour les bénéficiaires.

Pour le CLB, le niveau des fonds affectés n'était qu'un aspect des problèmes concernant le financement de l'organisme. Le défi de rester fidèle aux dispositions de financement qui, théoriquement, devaient distinguer la répartition de fonds au titre du Projet LIFE de celle généralement utilisée pour les services communautaires, était au moins aussi important que le problème précédent. L'accord avec le Ministère établissait une collaboration entre la Société et les bénéficiaires, les organismes de services, le personnel de l'institution et le Ministère pour la préparation de Plans généraux de services touchant les bénéficiaires. La répartition de fonds dépendait des dispositions établies dans le Plan général de services (PGS) et les Plans de programmes individualisés (PPI) qui devaient guider la mise en place du PGS. Les PGS et les PPI devaient être élaborés avant le transfert au sein de la communauté. Les répartitions de fonds négociées entre le CLB et le Ministère pour chaque bénéficiaire devaient être basées sur le PGS de ce dernier. À leur tour, les PPI devenaient la base des dispositions contractuelles entre les bénéficiaires et le fournisseur de services du PGS. La répartition de fonds du ministère, fondée sur les besoins du bénéficiaire établis par le GPS, devait assurer le financement individualisé. Les bénéficiaires devaient avoir un pouvoir contractuel dans leurs négociations avec les fournisseurs de services. Ces négociations devaient aboutir à des contrats d'achat de services qui refléteraient le statut, les désirs et les intérêts des bénéficiaires. Certaines familles participant à la

CLS considéraient que cette procédure de financement était un changement important qui pourrait accroître l'autonomie des bénéficiaires et leur capacité de prendre des décisions relatives aux services. Si les bénéficiaires pouvaient prendre des décisions concernant les fonds qui leur sont destinés, et s'ils pouvaient acheter les services, ils auraient alors obtenu un pouvoir d'achat dans le domaine des services sociaux grâce à la transférabilité implicite dans l'accord.

Toutefois, dès que l'organisme commença ses négociations avec le gouvernement provincial pour le financement individualisé, le processus de financement original commença à se désintégrer. L'un des courtiers raconte :

> *Voilà un responsable régional qui essaie de coopérer avec ce nouvel organisme et qui ne sait pas individualiser les fonds. Nous appelons souvent Victoria et demandons : « Quelle est la procédure à suivre pour individualiser les fonds ? Qu'est-ce que cela signifie ? Comment cette procédure s'insère-t-elle dans les directives existantes ? » Il n'a pas eu de réponse à ses questions. Mais il a tout de même négocié avec nous.*

Bien que la mise en place des mécanismes de distribution du financement individualisé soit implicitement contenue dans le mandat du CLB, ces mécanismes n'ont jamais été totalement mis en œuvre, pour plusieurs raisons. Certaines personnes soutiennent que les fonctionnaires du ministère n'étaient pas convaincus de la nécessité de changer les mécanismes de financement de sorte que l'argent « suive le bénéficiaire » de l'institution à l'achat de services, par l'entremise du CLB. D'autres soulignent la réticence des fournisseurs de services à participer à des accords aussi « révisionnistes » pour le financement et la prestation des services.

Dispositions contractuelles

Le rôle d'agent des bénéficiaires que le CLB devait jouer dans la prestation continue des services est devenu problématique car les mécanismes de financement n'avaient pas été mis en place dès le début du Projet LIFE. À la fin 1978, les courtiers de services, ou agents pour les contrats de services comme ils étaient alors appelés, avaient déjà constaté qu'ils ne pouvaient pas intervenir efficacement au nom des bénéficiaires.

Ce problème est survenu fréquemment car le fournisseur de

services refusait d'établir un contrat avec les bénéficiaires. Ce problème provenait surtout du mécanisme de financement qui lie l'argent aux services car les revenus et, par conséquent, la capacité de fonctionnement du fournisseur de services, ne dépendaient pas assez des ressources financières qu'aurait apportées le CLB avec les contrats de financement individualisé. Cependant, pour que les courtiers jouent le rôle qui leur avait été assigné à l'origine, la participation des fournisseurs de services était essentielle. Le rôle du courtier, en tant qu'agent du bénéficiaire et garant de la conformité aux termes du contrat, est justement légitimé par le contrat de services ou « l'accord écrit [15]» entre le fournisseur de services et le bénéficiaire. Le pouvoir discrétionnaire des fournisseurs de services qui ont refusé de participer à ces contrats a donc sévèrement limité le rôle du courtier de services. Ce problème de procédure a continué à empêcher la mise en œuvre du courtage de services. Il a également créé des obstacles à l'obtention d'un pouvoir contractuel du bénéficiaire ayant un handicap intellectuel par rapport au système de services.

Création de services

La mise en œuvre du Projet LIFE s'est également heurtée au problème des soutiens destinés aux bénéficiaires. Certaines personnes avaient de sérieux besoins émotionnels et sociaux en plus du handicap intellectuel, cela rendait la conception et la création de dispositions pour l'intégration problématique. Parfois, les dispositions prises étaient totalement inacceptables.

Les limites de temps imposées aux dispositions destinées aux premières personnes sorties de Woodlands étaient très serrées. Ce manque de temps a parfois obligé à accélérer le processus de planification, de telle sorte que le processus destiné aux bénéficiaires dont les besoins demandaient des efforts de planification considérables fût également fait précipitamment.

De plus, au début, Woodlands n'a pas donné à la CLS les noms des 200 bénéficiaires désignés par le Ministère comme étant prêts à s'installer au sein de la communauté[16]. Par conséquent, les courtiers ont eu des difficultés à prévoir et à élaborer des plans de rechange proactifs pour les besoins en services avant l'installation des bénéficiaires au sein de la communauté.

En outre, les services conventionnels n'étaient pas prêts à accepter tous les bénéficiaires que la CLS représentait. Lorsque des services de résidence étaient trouvés, ils étaient souvent

inadéquats. Le manque de services de soutien appropriés au sein de la communauté a entraîné, dans certains cas, des situations de crise.

Par ailleurs, certaines Associations locales pour les déficients mentaux, comme elles étaient alors appelées, qui assuraient la majeure partie des services communautaires existants, avaient de longues listes d'attente et aucune expérience dans le soutien des personnes ayant des besoins très importants. Pour ces raisons, et avec leur réticence à accepter de nouvelles dispositions nécessitant la participation d'un courtier de services, les fournisseurs de services ne semblaient pas pouvoir être utilisés pour de nombreux bénéficiaires dont la CLS s'occupait.

À cause de ces problèmes de prestation, la CLS a dû consacrer beaucoup de temps à la création de ressources de remplacement destinées à soutenir les bénéficiaires au sein de la communauté.

Les pouvoirs des courtiers de services

Dès le début du Projet LIFE, les responsabilités et les pouvoirs du courtier de services ont soulevé un problème. Le nombre de courtiers était variable et à un moment donné, il y en avait douze. Nombreux étaient ceux qui avaient travaillé dans le domaine des services pour la protection des adultes en Ontario. Le CLB avait supposé que les familles participeraient activement au placement communautaire de leur enfant et que, par là-même, elles assumeraient un rôle d'intervenant aidant à prendre les décisions relatives aux services destinés aux bénéficiaires. Les courtiers de services ont progressivement outrepassé leur rôle de personne trouvant les renseignements, de conseiller et de médiateur parce que les familles des premiers bénéficiaires n'étaient pas des participants actifs et parce que l'inexpérience des services sociaux et la résistance à l'intégration communautaire les frustraient. De plus en plus, ils on assumé un rôle actif dans les prises de décisions pour les bénéficiaires, même lorsque les familles participaient. Un courtier se souvient :

> *Durant ces trois premières années, nous ne savions pas qu'il était très important de s'assurer par tous les moyens que c'était à la famille de prendre les décisions touchant les bénéficiaires. Nous avions vraiment assumé la plus grande partie des responsabilités relatives à la prise de décisions... Nous n'avions vu ni*

l'urgence, ni l'extrême importance, pour les bénéficiaires, d'avoir une personne bénévole qui s'occupe d'eux et qui les aide dans leur prise de décisions... Le courtier prenait des dispositions et parfois, allait jusqu'à établir un contrat avec des gens payés pour appuyer les bénéficiaires.

Les courtiers se sont aliénés certains parents participants actifs au CLB, qui estimaient que les courtiers usurpaient leur rôle légitime, ainsi que des organismes gouvernementaux ou communautaires qui, parfois, considéraient déraisonnables l'approche et les exigences des courtiers. Les membres du CLB soulignaient que le rôle d'intervenant des courtiers ne garantissait pas la prestation de services adéquats lorsqu'une assistance à la planification et à l'accès aux renseignements était nécessaire.

Les questions clés, concernant le genre et l'intensité de la participation des courtiers dans la planification et la prise de décisions touchant les bénéficiaires, ont été soulevées tôt dans la mise en œuvre du modèle. Parents, gouvernement et fournisseurs de services étaient préoccupés par la manière dont les courtiers de services exerçaient leurs fonctions. De plus, le manque de financement du courtage a mené à une variation dans le nombre de courtiers. Ces facteurs sont un obstacle à la participation intense des courtiers à la vie des bénéficiaires. Pour ces raisons, entre autres, le CLB a à nouveau confirmé, à ce moment-là de son histoire, que le rôle du courtier devait se limiter à un rôle technique.

La CLS a reconnu que, lorsque les bénéficiaires n'avaient pas de famille qui pouvait participer à la planification, il devait y avoir une autre forme de participation aux soutiens personnels. Par ces conclusions, la CLS confirmait en réalité que les familles devaient être la source principale d'intervention pour tous les bénéficiaires.

Le Projet LIFE avait été conçu comme une stratégie pour la gestion de la désinstitutionnalisation qui avait des répercussions aux niveaux politique, administratif et organisationnel, ainsi qu'au niveau des bénéficiaires. Toutefois, à tous ces niveaux, le Projet a commencé à échouer dès le début.

En tant que mesure politique, le Projet nécessitait un niveau de financement et de nouveaux accords de financement qui, bien que promis par le ministre des Ressources Humaines, ne se sont jamais matérialisés.

En tant que stratégie administrative, le Projet devait avoir établi des relations de collaboration entre la CLS, le personnel du Ministère, celui de l'institution et les fournisseurs de services pour que des soutiens communautaires soient créés et la transition vers la communauté soit menée à bien. Les divers intérêts et positions ont rendu cette collaboration un objectif éphémère.

En tant que stratégie organisationnelle, le Projet exigeait que la CLS ait une idée claire des soutiens de planification qu'elle allait offrir aux bénéficiaires et à leur famille. Il fallait aussi que l'organisme comprenne bien la méthode de prestation des services conforme aux idéaux avancés et qu'il ait la capacité de le faire. À cause d'un certain nombre de facteurs, la CLS ne pouvait pas assumer totalement le rôle de courtier à cette période de son histoire. Les ressources financières et de services communautaires étaient poussées à l'extrême. Les bénéficiaires avaient des besoins très importants affaiblissant davantage la capacité et la bonne volonté des services existants à remplir leur rôle. Les bénéficiaires manquaient souvent de soutiens personnels pour participer et diriger la planification. Et, dans le contexte de ce milieu, les courtiers ont outrepassé les limites du rôle défini à leur intention.

Les répercussions véritables de ces facteurs apparurent surtout au niveau du bénéficiaire. La plupart du temps, les seuls logements que l'on pouvait trouver pour une personne avec des besoins importants étaient des pensionnats inadéquats sans personnel de soutien qui convienne ou qui soit bien formé.

Le début de l'organisme de services CLS — 1980-1981

En 1980, la CLS a pris la décision de commencer à fournir des services de résidence pour le soutien des personnes sortant de Woodlands. Cette décision rompait avec le mandat de l'organisme au titre du Projet LIFE, qui consistait à agir exclusivement en tant que point de réponse fixe et autonome.

Un certain nombre de facteurs ont mené à la décision de commencer à fournir directement des services. Le facteur le plus urgent et le plus pressant provenait du fait que, dès le printemps 1980, de nombreux bénéficiaires qui avaient quitté l'institution avec le soutien de la CLS vivaient, selon les familles et le personnel du CLB, dans des conditions totalement inacceptables. De plus, il n'y avait aucun financement pour les bénéficiaires qui vivaient à Woodlands et avec qui les courtiers avaient tenu

des réunions destinées à la préparation de leur installation au sein de la communauté. Par conséquent, ces personnes et leur famille semblaient avoir été mises en attente indéfiniment. Il y avait des pressions correspondantes sur l'organisme pour qu'il remédie à la situation.

Ces problèmes s'ajoutaient au fait que l'organisme était dans un état de crise sur le plan financier et organisationnel et qu'il n'avait pratiquement pas de fonds pour remédier à la situation. Les problèmes de trésorerie, le financement inadéquat du Ministère et un problème de gestion contribuaient tous aux crises financière et organisationnelle. Il fallait également décider si le personnel de soutien embauché par le CLB était employé par l'organisme et avait par conséquent droit aux avantanges sociaux, ce qui aurait entraîné une dépense considérable pour l'organisme, ou si ses membres étaient des « agents libres » travaillant au titre d'un contrat privé pour le bénéficiaire qu'ils soutenaient. À la fin août de cette même année, alors que ces graves problèmes devaient être résolus, l'organisme n'avait pas assez d'argent pour payer le personnel, les travailleurs de soutien ou les loyers pour les bénéficiaires. L'organisme avait également dépassé son découvert bancaire autorisé.

À ce moment-là, on a examiné la possibilité d'incorporer une « Community Living Residential Society » [Société pour une intégration communautaire résidentielle] séparée de la CLS et de passer des contrats avec le Ministère pour la prestation de services de résidence. La CLS aurait maintenu son rôle de point de réponse fixe et autonome fournissant le courtage de services. Un projet de constitution avait été préparé en septembre 1980 pour l'organisme chargé des résidences mais la séparation du point de réponse fixe et autonome et de l'organisme de services n'avait pas été étudiée en détail à ce moment-là car la situation exigeait une action aussi rapide que possible. Par ailleurs, certaines personnes qui appartenaient à l'organisme estimaient que cette action aurait entraîné la fin du courtage de services. Déjà, dès l'été 1980, il était clair que le courtage de services ne s'accommodait pas bien du système existant. Par conséquent, certaines personnes actives dans la CLS craignaient que le contrat et les subventions pour le courtage de services pourraient être annulés si ce dernier n'était pas lié à un mécanisme de services tel qu'un organisme pour les services de résidences qui, aux yeux du gouvernement et du système de services sociaux en général, avait plus d'importance. On avait posé le principe que

le Conseil de la CLS pourrait rester le moyen de planification et d'information pour les personnes et les familles qui bénéficient des services de résidence de la CLS. Le Conseil a commencé à avancer lentement vers la prestation des services de courtage et de résidence car la CLS semblait être obligée de créer un système de services de résidence qui ne serait probablement pas fondé sur le financement individualisé et les accords contractuels prévus par le Projet LIFE. Le Conseil a pris ces mesures en partie pour ne pas perdre complètement le courtage de services.

Après avoir donné un financement provisoire pour faire face à la crise, le ministère des Ressources humaines a entamé des négociations en automne 1980. Mme Grace McCarthy, alors ministre des Ressources humaines, a indiqué que la CLS ne recevrait de « nouveaux clients » en provenance de Woodlands qu'après avoir clarifié les dispositions pour la prestation des services destinés aux « clients actuels ». La CLS a alors décidé que la seule possibilité était de commencer à offrir ses propres services de résidence car aucun autre organisme communautaire dans le Lower Mainland ne voulait accepter les anciens résidents de Woodlands qui avaient des besoins importants. Il devenait urgent d'améliorer la situation dans laquelle se trouvaient les bénéficiaires dont la CLS s'occupait. La CLS était partie aux contrats de financement global pour la prestation de ces services dès la fin de l'exercice financier.

Au titre de ces mesures, le financement n'était pas attribué au Projet LIFE mais aux dispositions normales relatives au financement des services de résidence au sein de la communauté. Par conséquent, on n'a pas utilisé les dispositions pour le financement individualisé. Toutefois, on s'est mis d'accord pour que la CLS négocie les contrats pour les services de résidence et de formation professionnelle en se basant sur les plans généraux de services dont le coût a été évalué individuellement, préservant par là même un élément du financement individuel. Sans donner aux bénéficiaires un pouvoir contractuel, cela assure, théoriquement du moins, que le financement leur est « attaché ».

Pour appliquer ces dispositions particulières, négociations et financements devaient passer par un bureau régional du Ministère, bien que la CLS fournisse des services dans diverses régions. Ces accords sont toujours en vigueur.

De tous points de vue, la décision de la CLS de fournir des services de résidence et la décision du Ministère d'étendre son

financement, ont créé les conditions permettant de faire sortir davantage de personnes de Woodlands. Le gouvernement de Colombie-Britannique a réaffirmé son engagement vers la désinstitutionnalisation un peu plus tard cette année-là (novembre 1981) dans le discours du Trône du lieutenant-gouverneur :

> *Mon gouvernement a récemment élaboré une nouvelle approche pour les soins des personnes présentant un handicap intellectuel. Selon cette approche, l'importance des soins donnés dans de grandes institutions fera place à une série de possibilités au sein de la communauté. Cette approche se fonde sur les progrès effectués dans l'élaboration gouvernementale d'une méthode coordonnée pour la prestation des services*[17].

Le Ministère accéléra son programme pour faire sortir les personnes des institutions et les installer au sein de la communauté, après avoir pris la décision de fermer ces établissements et avoir augmenté les fonds destinés aux soutiens communautaires. La prestation des services de résidence de la CLS et, peu après, celle des services de formation professionnelle et de programmes de jour, ont augmenté de façon importante dans les années 80. Le Ministère comptait sur la Société pour la planification et la prestation des services pour les personnes sortant de l'institution et qui avaient des besoins importants.

La décision de fournir des services de résidence et des services de jour fut prise alors que des forces complexes s'enchevêtraient — nécessité financière, impression envahissante de crise dans tout l'organisme, préoccupation relative aux bénéficiaires dont la CLS avait la charge, engagement inébranlable pour aider les personnes à sortir de l'institution pour s'installer au sein de la communauté et peur de perdre le courtage de services. Certaines personnes appartenant à l'organisme étaient contre cette décision. Tous les participants estimaient que c'était un compromis difficile mais nécessaire de l'idéal que constituait, à l'origine, le point de réponse fixe et autonome. Aux yeux des membres du CLB et de l'administration de l'organisme, cette décision semblait la seule solution permettant la prestation des services pour les bénéficiaires sortant de Woodlands, et la seule manière dont le courtage de services, bien que réduit, pouvait subsister. Dire que la CLS a pris cette décision à regret serait ignorer la réalité des contraintes auxquelles l'organisme était soumis. Dire qu'elle a été obligée de la prendre serait trop fort.

Il n'en est pas moins vrai que la décision de fournir du courtage en même temps que toute une gamme d'autres services, a marqué un changement important dans le mandat de la CLS, qui était d'agir comme point fixe et comme soutien à la planification indépendamment de l'organisme de financement et des fournisseurs de services. Les forces contradictoires qui souligneront l'avenir de cet organisme ont été créées par cette décision.

Par exemple, lorsque la CLS clarifiait et raffinait les mécanismes de courtage de services autonome et de financement individualisé sur le plan conceptuel, l'environnement politique et les exigences de désinstitutionnalisation l'enracinaient davantage comme fournisseur de services. Les répercussions du compromis sont clairement apparues dans le changement de position du bénéficiaire dans son plan général de services. Au titre de l'accord de 1978, le PGS devait être la base du financement attribué et de l'achat des services. Bien qu'à partir de la fin 80, la CLS et le gouvernement avaient continué leurs négociations sur le financement pour la prestation des services en se basant sur le PGS, ces négociations n'ont commencé que lorsque tout le monde était d'accord pour que la CLS soit le fournisseur de services. Le PGS n'était élaboré que si la CLS pouvait fournir les services. Si le PGS ne servait pas d'accord entre le bénéficiaire et l'organisme de financement des services à acheter, il n'aidait pas non plus à choisir les fournisseurs de services à utiliser.

D'autres évaluations de la réussite du Projet LIFE, de son mandat et de la réussite de la CLS, varient selon le point de vue. À la mi-81, la presse, certains membres de la législature de Colombie-Britannique et l'Association de Colombie-Britannique pour les déficients mentaux, considéraient que Projet LIFE avait échoué car ces mesures n'avaient pas permis à un nombre important de bénéficiaires de sortir de l'institution pour s'installer au sein de la communauté. Cet argument a été réfuté à la Législature en juin 1981 lorsqu'un membre de Surrey souleva la question. Dans sa réponse, la ministre des Ressources humaines a fait remarquer que les énormes ressources financières supplémentaires pour la prestation des services démontraient que le Projet LIFE avait réussi[18].

LA FERMETURE DE L'INSTITUTION TRANQUILLE —1983-1985

En 1983, le gouvernement, en annonçant la fermeture de l'institution Tranquille à Kamloops sur une période de 18 mois, confir-

mait son engagement envers la désinstitutionnalisation. Comme avec la mise en place du Projet LIFE, le gouvernement devait choisir les mécanismes de planification et de financement pour administrer le processus de désinstitutionnalisation.

La fermeture de Tranquille a marqué un changement important dans les mécanismes d'allocation des ressources de planification. Le mécanisme de planification choisi n'est pas celui d'un conseil autonome et communautaire. À sa place, le gouvernement a choisi une stratégie décentralisée dans laquelle la fonction planification pour les bénéficiaires sortant de Tranquille était assurée par des bureaux régionaux du ministère et les associations locales pour les déficients mentaux, dont la plupart fournissent soit des services de résidence soit d'autres services tels des services de jour. Des « Équipes de Projet » furent créées au sein des bureaux régionaux du Ministère afin de gérer la planification individuelle et la création de ressources. Elles devaient travailler en collaboration avec des experts dans la création de ressources. Les bureaux régionaux ont embauché des experts attachés auprès des associations locales de la région. Certains hauts fonctionnaires du Ministère estimaient que les experts en création de ressources et le nouveau processus de planification rendaient superflu le courtage de services par l'entremise de la CLS. Dans une note de service au Conseil, les représentants de la CLS qui avaient eu une réunion avec des hauts fonctionnaires rapportaient :

> *... il semble qu'à court terme, le courtage de services n'ait pas de rôle à jouer. Cela résulte du projet Tranquille car le gouvernement a une Équipe de Projet responsable de ce service au sein du Ministère. Le ministère des Ressources humaines suggère que les directeurs de la CLS réévaluent la répartition des fonds destinés à ce service et en transfèrent une partie pour satisfaire d'autres besoins de la Société*[19].

Malgré son insistance à conserver la fonction planification au sein du Ministère et, dans une certaine mesure, au sein des associations locales, le Ministère a passé des contrats avec la CLS pour qu'elle assure le courtage de services pour vingt-cinq personnes sortant de Tranquille. Les PGS élaborés par les courtiers devaient être utilisés pour la planification et la prestation des services. Les PGS devaient également être utilisés dans les négociations de financement entre le ministère et quatre fournisseurs de services que le gouvernement avait retenus pour

la prestation de soutiens de résidence et de formation professionnelle.

Depuis le début, la CLS a été beaucoup plus ferme qu'elle ne l'avait été avec le Projet LIFE. Elle voulait que son rôle d'agent des bénéficiaires soit reconnu par des accords contractuels avec les fournisseurs de services et que chaque contrat de services serve à orienter la répartition des fonds vers les fournisseurs de services. La CLS a obtenu un certain pouvoir dans les relations contractuelles avec les fournisseurs de services, par le biais d'ententes écrites, signées volontairement par le fournisseur de services. Les lettres comprenaient également des dispositions par lesquelles la CLS aiderait à la création de services, à la formation du personnel et à l'élaboration d'une fonction de contrôle. Le Ministère n'a cependant pas donné aux PGS le statut officiel d'instruments expliquant le mandat et la méthode de gestion de la prestation de services. De même, mis à part les termes contenus dans les ententes écrites, le rôle du courtier de services comme agent de planification pour les bénéficiaires n'a pas été reconnu. Par ailleurs, le pouvoir contractuel des personnes présentant un handicap intellectuel qui avaient besoin de services n'était pas officiellement reconnu. En revanche, les fournisseurs de services étaient responsables envers l'organisme de financement car il y avait un accord pour l'achat de services entre le gouvernement et les quatre fournisseurs de service désignés.

Bien que le courtage de services n'ait pas été totalement décimé, il est clair que l'étendue de ses activités a été encore plus restreinte durant la clôture de Tranquille. Les courtiers n'ont pas pu continuer à jouer efficacement leur rôle d'agent pour les bénéficiaires après avoir confirmé les dispositions de services et durant la mise en œuvre des contrats de services[20].

PROCÉDURES D'APPEL D'OFFRES POUR LA FERMETURE DE WOODLANDS

L'Institution Tranquille a fermé en 1985. En 1986, le ministère des Services sociaux et du Logement (anciennement le ministère des Ressources humaines) a établi des procédures pour commencer la fermeture de Woodlands, pavillon par pavillon. La stratégie choisie pour le rapetissement de Woodlands était bien plus centralisée qu'elle ne l'avait été durant la fermeture de Tranquille. Ce rapetissement est toujours en cours.

Comme pour Tranquille, le choix des fournisseurs de ser-

vices s'est fait par un processus d'appel d'offres. Les travailleurs sociaux du Ministère basés à Woodlands ont préparé des descriptions non identificatoires de certains résidents avec l'aide du personnel du pavillon. Le personnel du pavillon décide des personnes qui vivront ensemble et envoie leur description aux fournisseurs de services de résidence et de formation professionnelle intéressés. Ces derniers préparent une proposition pour la prestation des services au groupe de bénéficiaires et la soumettent au Ministère. Des cadres de Woodlands et des hauts fonctionnaires évaluent les propositions et signent des contrats avec les fournisseurs choisis.

Ces procédures assignent clairement la responsabilité de la fonction planification au Ministère. Les dispositions actuelles ne comprennent pas de mécanisme de répartition de fonds selon les besoins individuels. Elles n'offrent pas non plus de pouvoir contractuel aux personnes présentant un handicap intellectuel dans les accords de prestation de services. Le document ministériel qui décrit les procédures d'appel d'offres pour le placement au sein de la communauté, ou « planification pour la transition », indique que les parents ne participeront pas à la sélection des fournisseurs de services. Ils sont informés une fois la décision prise[21]. Par conséquent, les bénéficiaires et leur famille n'ont pratiquement aucune occasion de définir leurs objectifs pour la vie au sein de la communauté, de déterminer les soutiens nécessaires ou de participer aux négociations avec les fournisseurs sur la meilleure manière de satisfaire leurs besoins. À bien des égards, les procédures actuelles de gestion de la fermeture de Woodlands sont l'aboutissement du glissement d'une politique qui s'est progressivement éloignée des principes d'origine du Projet LIFE.

CRÉATION DE LA DIRECTION DES SERVICES AUX PERSONNES HANDICAPÉES, MINISTÈRE DE LA SANTÉ - 1986

Le ministère de la Santé a établi la direction des Services aux personnes handicapées afin de créer et financer des services communautaires pour les personnes polyhandicapées qui requièrent des services de soins prolongés[22]. Cette mesure fait partie de la politique globale de désinstitutionnalisation poursuivie par le gouvernement. C'est au ministère de la Santé qu'incombe la responsabilité du financement et de la planification pour les services destinés à certains résidents de Woodlands, de Glendale et

d'autres établissements, considérés comme ayant des handicaps multiples. Le ministère de la Santé a passé des contrats avec des agents de planification indépendants, y compris des agents de la CLS, car il n'a pas les ressources internes de planification pour gérer le processus du placement au sein de la communauté. Dans ces cas, les fonds ont été attribués sur la base des plans individuels conformément au modèle de la CLS.

Actuellement, le ministère de la Santé n'a pas de stratégie générale assumant la fonction de planification. Bien qu'il y ait eu des propositions au sein du Ministère pour une plus large utilisation du courtage de services comme mécanisme de répartition des ressources de planification, elles n'ont pas été mises en œuvre.

RÉORGANISATION DU MINISTÈRE DES SERVICES SOCIAUX ET DU LOGEMENT

En 1988, le ministère des Services sociaux et du Logement annonçait un programme de réorganisation de ses services de prestation pour une « répartition plus efficace de nos ressources afin de mieux satisfaire les besoins changeants[23]. » Les besoins de soutiens communautaires des personnes présentant un handicap intellectuel qui sortent de leur foyer familial ou d'institution pour s'installer au sein de la communauté ont mené le Ministère à cette réorganisation. Le Ministère prévoyait que ce nombre de personnes passerait de 1 995 en 1986–1987 à 2 754 en 1989–1990[24].

Pour répondre à l'augmentation prévue dans la demande des services de planification, le Ministère a créé une division spécialisée, Services to the Mentally Handicapped [Services pour les personnes présentant un handicap intellectuel]. Cette division fournit l'aide de planification dont les bénéficiaires ont besoin pour organiser les soutiens et services communautaires. À plusieurs égards, cette évolution marque la fin du mécanisme de soutien autonome pour la planification, du pouvoir contractuel du bénéficiaire et du financement individuel qui devaient, par le biais du Projet LIFE, donner des instruments de pouvoir aux personnes présentant un handicap intellectuel et à leur famille.

ACTIVITÉS ACTUELLES DE LA CLS

Bien que cette discussion historique montre un décroissement progressif dans la mise en œuvre du courtage de services centré sur un point fixe et du financement individualisé, la CLS con-

tinue de fonctionner comme un point fixe de réponse au sein de la communauté. Les courtiers de services continuent de fournir des soutiens de planification aux bénéficiaires qui sortent des institutions, d'autres établissements de services ou de leur foyer familial pour s'installer au sein de la communauté. La CLS continue également à servir de médiateur entre les bénéficiaires et les fournisseurs de services et à faciliter la création des services requis. Bien que les courtiers ne soient pas totalement indépendants de la prestation de services de la CLS, ils préparent tout de même des plans généraux de services avec les bénéficiaires et aident aux négociations avec le Ministère en se basant sur ces plans. Cela se fait tout en sachant que la CLS sera le fournisseur de services de résidence et de formation professionnelle. Certains contrats avec le ministère de la Santé ont permis d'avoir un courtage de services et un financement individualisé plus « purs ».

★★★

Cet examen de l'historique de la mise en œuvre du courtage de service et du financement individualisé pourrait être résumé, en partie, par la consultation de documents publics et celle de la documentation relative à la Community Living Society.

À la fin des années 70, l'engagement envers le financement et le concept du Community Living Board (CLB) qui devait mettre en œuvre la CLS apparaissait dans les Comptes publics de Colombie-Britannique. Le Projet LIFE, programme qui fournit les fonds nécessaires à la CLS pour qu'elle assure le courtage de services et aide à établir des contrats individuels, avait un poste budgétaire particulier. Les affectations au titre de « Living Independently for Equality » (Projet LIFE) avait pour objet de :

> *fournir des services aux conseils pour l'intégration communautaire afin d'aider les personnes handicapées dans les institutions à s'installer au sein de la communauté et de vivre de manière aussi autonome que possible*[25].

Toutefois, après 1980, le Projet LIFE n'avait plus de poste particulier dans le budget du Ministère. Le programme n'a jamais été officiellement annulé mais la perte du poste budgétaire séparé pour les répartitions aux conseils pour l'intégration communautaire correspond à la modification du statut de la

CLS dans les années 80 en tant que fournisseur important de services de résidence et de formation professionnelle. La disparition du Projet LIFE du budget indiquait que sa mise en œuvre, en tant qu'accord financier et administratif particulier, n'avait plus autant d'importance pour le gouvernement. La répartition des fonds aux fournisseurs de services plutôt qu'aux plans des bénéficiaires (tels que les PGS), devait devenir le mécanisme de prestation des ressources financières aux personnes présentant un handicap intellectuel.

Toutefois, certaines personnes du ministère des Ressources humaines (plus tard appelé ministère des Services sociaux et du Logement) estimaient que le gouvernement devait continuer à acheter auprès de la CLS des services de planification au nom des bénéficiaires car il s'agit d'un organisme au sein de la communauté. Les rapports annuels du Ministère montrent que la CLS devait continuer à assurer une aide dans la planification générale des services. Chaque rapport publié entre 1978 et 1985 consacre un poste particulier à la CLS. Ils donnent tous des descriptions similaires de la fonction de la CLS :

> *La Community Living Society est une société sans but lucratif à laquelle le gouvernement achète des services d'assistance à la planification et au placement communautaire des personnes présentant un handicap intellectuel qui sont ou qui ont été résidents à Woodlands. De plus, la Société encourage les programmes communautaires existants à fournir des services pour ces personnes et aide dans la création de nouvelles ressources qui s'avèrent nécessaires.*
>
> *En collaboration avec le bénéficiaire, sa famille, et les fonctionnaires du Ministère, la Société détermine les besoins, élabore et met en place un plan et coordonne les services requis pour assurer le bien-être et le développement de cette personne*[26]...

La référence à la Community Living Society n'apparaît plus dans les rapports publiés après 1985. Cette modification du statut officiel de la CLS et de la planification communautaire pour les bénéficiaires correspond à une modification dans la politique du Ministère. En 1986, le Ministère a commencé à fermer Woodlands School, pavillon par pavillon, et à installer les bénéficiaires au sein de la communauté. Le Ministère et l'institution assuraient la planification pour la transition à la commu-

nauté. En 1988, le Ministère a annoncé une réorganisation qui créait une division spécialisée au sein du Ministère pour assurer la planification de l'aide aux personnes présentant un handicap intellectuel. À bien des égards, la réorganisation suggère la fin des principes de planification et des mécanismes de financement sur lesquels étaient fondés les propositions du Groupe de parents de Woodlands et le Projet LIFE.

Notes

1. COLOMBIE-BRITANNIQUE, MINISTRY OF HUMAN RESOURCES, *Annual Report, 1976,* Victoria, Office of the Minister of Human Resources, avril 1971.

2. Dans « Conditions à Woodlands "so bad school should close"», The Vancouver Sun, vendredi 23 janvier 1976.

3. THE WOODLANDS PARENTS GROUP, *Development of a Comprehensive Community-Based System of Service as an Alternative to Woodlands,* Presentation to the Minister of Human Resources by the Woodlands Parents Group, Vancouver, février 1977.

4. Lettre d'Ingo Rampre, Woodlands Parents Group, à l'Honorable William Vander Zalm, ministre des Ressources humaines, 24 février 1977.

5. THE WOODLANDS PARENTS GROUP, *Development of a Comprehensive Community-Based System of Service as an Alternative to Woodlands* .

6. COLOMBIE-BRITANNIQUE, DEPARTMENT OF HUMAN RESOURCES, *L.I.F.E. Living Independently for Equality* (Victoria, 1977).

7. *Ibid.*

8. *Ibid.*

9. COLOMBIE-BRITANNIQUE, Communiqué de presse du gouvernement de Colombie-Britannique, *Subject: PROJET L.I.F.E.*, émis par le Ministry of Human Resources, le 11 juin 1977.

10. La Société fut enregistrée formellement le 16 janvier 1978.

11. COLOMBIE-BRITANNIQUE, MINISTRY OF HUMAN RESOURCES, L.I.F.E. Living Independently for Equality (Victoria, 1977).

12. COLOMBIE-BRITANNIQUE, *Agreement between the Community Living Society and The Minister of Human Resources*, le 8 septembre 1978 .

13. *Ibid.*

14. *Ibid.*

15. Examiné dans COMMUNITY LIVING SOCIETY, « *Situation Report: 23rd November 1978 — Policy Issues* », Vancouver, novembre 1978.

16. Ces questions sont examinées dans le document de la Community Living Society préparé pour une réunion avec le ministre des Ressources humaines, « *Working Relationships: A Period of Working Out the 'Bugs'* », Vancouver, le 8 mai 1978.

17. COLOMBIE-BRITANNIQUE, ASSEMBLÉE LEGISLATIVE DE COLOMBIE-BRITANNIQUE, *Votes and Proceedings of the Legislative Assembly of British Columbia*, Victoria, 23 novembre 1981.

18. COLOMBIE-BRITANNIQUE, LÉGISLATURE DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE, Hansard, 2 juin 1981.

19. Cette déclaration a été faite dans une note de service au Conseil d'administration de la CLS, datée du 7 mars 1985.

20. COMMUNITY LIVING SOCIETY, Summary Table of Progress to September 27, 1984 for Tranquille PROJECT, Vancouver, 1984.

21. COLOMBIE-BRITANNIQUE, MINISTRY OF SOCIAL SERVICES AND HOUSING, *From Institution to Community: Parent involvement in Community Placement Planning*, Victoria, janvier 1987, p.5.

22. COLOMBIE-BRITANNIQUE, MINISTRY OF HEALTH, *An Overview of the Services to the Handicapped Division of the Ministry of*

Health, Victoria, 5 novembre 1987.

23. COLOMBIE-BRITANNIQUE, MINISTRY OF SOCIAL SERVICES AND HOUSING, *Information Package: Ministry of Social Services and Housing Reorganization*, Victoria, Corporate Services Division, 8 avril 1988.

24. *Ibid.*

25. Les répartitions pour les subventions de base destinées au courtage de services étaient fournies au titre du Projet LIFE pour les exercices financiers s'achevant en 1979 et 1980. Les années suivantes, l'accord pour le courtage de services a été financé au titre d'un poste budgétaire des comptes du Ministère. Voir COLOMBIE-BRITANNIQUE, *Public Accounts of British Columbia For the Fiscal Year ending March 31, 1979*, Volume 1 — *Financial Statements. Victoria, Ministry of Finance, 31 janvier 1980, Vote 155; COLOMBIE-BRITANNIQUE, Public Accounts of British Columbia for the Fiscal Year ending March 31, 1980, Volume 7 — Financial Statements Victoria, Ministry of Finance, 30 septembre 1980, vote 144.*

26. *Ibid.*

RÉFÉRENCES

ATTENDANT CARE ACTION COALITION, *Options for Independent Living Assistance*, Toronto, 1986.

BERCOVICI, S., *Barriers to Normalization: The Restrictive Management of Retarded Persons*, Baltimore, University Park Press, 1983.

COLOMBIE-BRITANNIQUE, *Public Accounts of British Columbia For the Fiscal Year ending March 31, 1979, volume 1 – Financial Statements*, Victoria, Ministry of Finance, le 31 janvier 1980, vote 155.

COLOMBIE-BRITANNIQUE, *Public Accounts of British Columbia for the Fiscal Year ending March 31, 1980, volume 1 – Financial Statements*, Victoria, Ministry of Finance, le 30 septembre 1980, vote 144.

COLOMBIE-BRITANNIQUE, Communiqué de presse du gouvernement de Colombie-Britannique, *Subject: PROJECT LIFE*, publié par le Ministry of Human Resources, le 11 juin 1977.

COLOMBIE-BRITANNIQUE, Assemblée législative de Colombie-Britannique, *Votes and Proceedings of the Legislative Assembly of British Columbia*, Victoria, le 23 novembre 1981.

COLOMBIE-BRITANNIQUE, MINISTRY OF HEALTH, *An Overview of the Services to the Handicapped Division of the Ministry of Health*, Victoria, le 5 novembre 1987.

COLOMBIE-BRITANNIQUE, MINISTRY OF HUMAN RESOURCES, *Agreement between the Community Living Society and The Minister of Human Resources*, Victoria, le 8 septembre 1978.

COLOMBIE-BRITANNIQUE, MINISTRY OF HUMAN RESOURCES, *Annual Report 1976*, Victoria, Bureau du ministre des Ressources humaines, avril 1977.

COLOMBIE-BRITANNIQUE, MINISTRY OF HUMAN RESOURCES, *L.I.F.E. LIVING INDEPENDENTLY FOR EQUALITY*, Victoria, 1977.

COLOMBIE-BRITANNIQUE, MINISTRY OF SOCIAL SERVICES AND HOUSING, *Information Package: Ministry of Social Services and Housing Reorganization*, Victoria, Corporate Services Division, 8 avril 1988.

COLOMBIE-BRITANNIQUE, MINISTRY OF SOCIAL SERVICES AND HOUSING, *The Review: Services for Individuals with Mental Handicaps. The Downsizing of Woodlands and Glendale*, Victoria, le 9 décembre 1988.

COLOMBIE-BRITANNIQUE, MINISTRY OF SOCIAL SERVICES AND HOUSING, *From Institutions to Community: Parent Involvement in Community Placement Planning*, Victoria, janvier 1987.

CANADA, SANTÉ ET BIEN-ÊTRE CANADA, *Esquisse du Canada de demain : rapport de l'étude démographique*, Ottawa, 1989.

CANADA, SANTÉ ET BIEN-ÊTRE CANADA, *Abuse and Neglect of the Elderly*, Ottawa, 1986.

CANADA, SECRÉTARIAT D'ÉTAT, *Un profil des personnes vivant avec une incapacité au Canada*, Ottawa, 1986.

CANADA, STATISTIQUE CANADA, *L'enquête sur la santé et les limitations d'activités, Faits saillants : les personnes handicapées au Canada*, Ottawa, mars 1990.

CANADA, STATISTIQUE CANADA, *Le Boom du troisième âge*, Ottawa, 1986.

CONSEIL CANADIEN DES SERVICES D'AUXILIAIRES FAMILIALES, *Visiting Homemakers Services in Canada: Survey, 1982*, Toronto, 1982.

ASSOCIATION CANADIENNE POUR LA SANTÉ MENTALE, A *Framework for Support for People With Severe Mental Disabilities*, Toronto, décembre 1984.

COALITION DES ORGANISATIONS PROVINCIALES OMBUDSMAN DES HANDICAPÉS, *Position préliminaire de COPOH concernant les dispositions fiscales touchant les Canadiens handicapés*, Winnipeg, novembre 1987.

CENTRE FOR RESEARCH AND EDUCATION IN HUMAN SERVICES, *L'indépendance et l'autonomie : le rêve deviendra réalité* Toronto, ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario, 1988.

COMMUNITY LIVING SOCIETY, « Beliefs and Values and Principles as Developed by Parents », dans *Exploration*, Vancouver, le 29 avril 1985.

COMMUNITY LIVING SOCIETY, *Summary table of Progress to September 27, 1984 for Tranquille Project,* Vancouver, 1984.

COMMUNITY LIVING SOCIETY, « Situation Report: 23rd November 78 – Policy Issues », Vancouver, 1978.

COMMUNITY LIVING SOCIETY, « Working Relationships: A Period of Working Out the 'Bugs' », document préparé pour une entrevue avec le ministre des Ressources humaines, le 8 mai 1978, Vancouver.

COMMUNITY LIVING SOCIETY, *Community Living Society: The System,* s.d., Vancouver.

EMERSON, Eric B., « Evaluating the Impact of Deinstitutionalization on the Lives of Mentally Retarded People », dans *American Journal of Mental Deficiency,* vol.90 (3), p. 277 à 288.

FORBES, William F.; JACKSON, Jennifer A. et KRAUS, Arthur S., *Institutionalization of the Elderly in Canada,* Toronto, Butterworths, 1987.

FRAM, Stephen, *Rapport final du Comité consultatif sur la substitution des pouvoirs décisionnels des personnes frappées d'incapacité mentale*, Toronto, ministère de la Santé de l'Ontario, 1987.

GERSTEIN, Reva, *The Final Report of the Mayor's Task Force on Discharged Psychiatric Patients,* Toronto, Ville de Toronto, 1984.

GOERING, Paula; LANCEE, William et COCHRANE, Jeannette, *Validation of a Measure of Psychiatric Disability in a Community Sample,* Ottawa, Statistique Canada, janvier 1989.

GORDON, R.M.; VERDUN–JONES et MCDOUGALL, D.J., « The Implications of the Canadian Charter of Rights and Freedoms for the Law Relating to Guardianship and Trusteeship », dans *International Journal of Law and Psychiatry,* vol. 10, p. 21 à 34.

GRAHAM, Robert, *Building Community Support for People,* Report of the Provincial Community Mental Health Committee, Toronto, ministère de la Santé, 1988.

HORNICK, Joseph; MCDONALD, Lyn; ROBERTSON, Gerald et WALLACE, Jean, *A Review of the Social and Legal Issues Concerning Elder Abuse,* Calgary, Canadian Research Institute for Law and the Family, 1988.

HULCHANSKI, David, *Shelter Allowances and Canadian Housing Policies,* Toronto, Centre for Urban and Community Studies, Université de Toronto, 1983.

KISHI, Gloria; TEELUCKSINGH, Beth; ZOLLERS, Nancy et al., « Daily Decision–Making in Community Residences: A Social Comparison of Adults With and Without Mental Retardation », dans *American Journal on Mental Retardation,* vol. 92, (5), p. 430 à 435.

MATTHEWS, C. et STRYCKMAN, J., *Adapting to an Aging Population Through Education*, Ottawa, National Advisory Council on Aging, 1988.

METROPOLITAN TORONTO DISTRICT HEALTH COUNCIL, Task Force on Mental Health Services for Persons with Disabilities, *Access to Mental Health*, Toronto, juillet 1989.

MITLER, Peter, « Quality of life and services for people with disabilities », dans *Bulletin of The British Psychological Society*, vol. 37, p. 218 à 225, 1984.

CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE 3e ÂGE, *Pour mieux comprendre l'autonomie des aînés,* Ottawa, mai 1989.

CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE 3e ÂGE, *Toward a Community Support Policy for Canadians,* Ottawa, 1986.

CONSEIL NATIONAL DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, *Le Bien-être social au*

Canada : un filet de sécurité troué, Ottawa, 1987.

MINISTÈRE DU PROCUREUR GÉNÉRAL DE L'ONTARIO, *Vous n'êtes pas seul : Examen des mesures d'intervention en Ontario*, Toronto, 1987.

CONSEIL CONSULTATIF DE L'ONTARIO POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES, *Independent Living: The Time is Now*, Toronto, mars 1988.

PAPE, Bonnie et CHURCH, Kathryn, Community Reinvestment, Toronto, *Association canadienne pour la santé mentale*, 1987.

PRICE WATERHOUSE/MEDICUS, *Direct Nursing Requirements of Extended Care Residents in Homes for the Aged and Nursing Homes in Ontario*, vol. 1 et 2, Toronto, Office des personnes âgées, mars 1988.

ROBERTSON, G.B., *Mental Disability and the Law in Canada*, Toronto, Carswell, 1987.

SALISBURY, Brian; DICKEY, Jo et CRAWFORD, Cameron, *Le Courtage de services : une question de pouvoir et de responsabilité*, Toronto, l'Institut Roeher, 1987.

SAVAGE, H. et MCKAGUE, C., *Mental Health Law in Canada*, Toronto, Butterworths, 1987.

THE WOODLANDS PARENTS GROUP, *Development of a Comprehensive Community-Based System of Service as an Alternative to Woodlands*, présentation devant le ministre des Ressources humaines par le Groupe des parents de Woodlands, Vancouver, février 1977.

TORJMAN, Sherri, *Le Revenu précaire : le système de pensions d'invalidité au Canada*, Toronto, l'Institut Roeher, 1988.

TRAINOR, John et CHURCH, Kathryn, *A Framework for Support for People with Severe Mental Disabilities*, Toronto, Association canadienne pour la santé mentale , décembre 1984.

VANCOUVER SUN, « Conditions at Woodlands "so bad school should

close" », dans *The Vancouver Sun,* vendredi, 23 janvier 1976.

PUBLICATIONS DE L'INSTITUT ROEHER

Publiée quatre fois par an, la revue bilingue **entourage** prend comme thème la façon de laquelle les personnes ayant un handicap intellectuel peuvent vivre, apprendre, travailler et s'amuser dans leur entourage. Offrant a ses lecteurs les renseignements les plus récents dans le domaine du handicap intellectuel, **entourage** est le moyen par excellence de se tenir au courant de ce qui touche la vie des personnes présentant un handicap intellectuel.
Abonnements :1 an – 18 $ au Canada, 20 $ à l'étranger
2 ans – 32 $ au Canada, 36 $ à l'étranger
3 ans – 48 $ au Canada, 52 $ à l'étranger

Le revenu précaire: le système de pensions d'invalidité au Canada, 1988.

Le courtage de services: une question de pouvoir et de responsabilité, 1987.

Réformer les écoles canadiennes: perspectives sur le handicap et l'intégration, 1991.

Ça marche: Les programmes d'emploi à l'intention des personnes handicapées au Canada, 1992.

Pas de refuge dans le besoin: les services de résidence et de soutien à domicile pour personnes handicapees, 1990.

Étiquette et alphabet: un regard sur la question des politiques d'alphabétisation et la personne ayant un handicap intellectuel, 1991.

Pour de plus amples renseignements veuillez contacter:

L'Institut Roeher
Édifice Kinsmen, Université York
4700, rue Keele, North York (Ontario) M3J 1P3
téléphone: (416)661-9611, télécopieur: (416)661-5701

Pouvoir Choisir propose une approche basée sur l'autodétermination des personnes qui s'avère fort prometteuse pour l'amélioration de la qualité de vie des bénéficiaires de services. Encore une fois, l'Institut Roeher joue avec brio son rôle de promotion du respect des droits des personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle.

Henri Martin-Laval
Institut des Érables
Québec

Pouvoir Choisir nous fait toucher du bout des doigts des éléments essentiels de la vie ... plaider pour l'égalité, la dignité, l'autonomie et les droits du citoyen. Ce système plein de promesses nous demande de briser les vieux schémas et de réformer profondément les services.

Alain Dupont
Psychosociologue
Genève

Pouvoir Choisir confirme que le temps de la réflexion est passé et qu'il est maintenant possible de mettre en place des solutions concrètes et efficaces.

France Picard
Présidente, Cophan (Confédération des organismes provinciaux des personnes handicapées du Québec)